

# Alltid i tankene?

*Foreldre til barn med  
autismespekterforstyrrelser forteller om sine  
erfaringer med avlastningstiltak*

Cecilie Lobben Munch



Hovedoppgave ved psykologisk institutt

UNIVERSITETET I OSLO

April 2013

© Cecilie Lobben Munch

År: 2013

Tittel: «Alltid i tankene?» Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser forteller om sine erfaringer med avlastningstiltak.

Forfatter: Cecilie Lobben Munch

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Tittel:** «Alltid i tankene?» Foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser forteller om sine erfaringer med avlastningstiltak.

**Forfatter:** Cecilie Lobben Munch

**Veileder:** Agnes Andenæs

**Bakgrunn:** Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er sårbare for negativ helseutvikling, og foreldre til barn med autismespekterforstyrrelser (ASD) virker å være i en spesielt utsatt situasjon. Avlastningstiltak tilbys personer med spesielt tyngende omsorgsoppgaver, og har blant annet til hensikt å forhindre utmattelse, samt til å bidra med å opprettholde sosiale relasjoner og deltakelse i arbeidslivet. Internasjonal forskning tyder på at foreldres opplevelser av avlastning er komplekse, og avhengig av forhold både hos barn, foreldre og avlastningstiltak. Følgelig ble jeg interessert i å utforske hvordan norske foreldre til barn med ASD opplever å ha barnet sitt på avlastning, og hva de trekker frem som viktige forutsetninger for et godt avlastningstilbud.

**Metode:** Studien er et selvstendig forskningsprosjekt, og det er benyttet kvalitativ metode. Rekruttering til prosjektet foregikk i samarbeid med Autismeforeningen, og det ble gjennomført individuelle intervjuer med fire mødre og tre fedre til barn med autismespekterforstyrrelser (ASD), som alle hadde ulike avlastningstilbud. Intervjuene ble analysert ved hjelp av elementer fra Haavinds skjematiske fremstilling av fortolkende metode (Haavind, 2000) og Charmaz' sosialkonstruksjonistiske versjon av grounded theory (Charmaz, 2006).

**Resultater og diskusjon:** Informantenes beskrivelser av sin livssituasjon og avlastning som del av denne, presenteres og drøftes under følgende tre resultatdeler: «Hvordan beskriver foreldrene foreldreskapet og organisering av omsorg?», «Hva trekker foreldrene frem som avlastningens funksjon?» og «Hva skal til for at foreldrene opplever avlastning som avlastning?».

**Konklusjon:** Resultatene fra studien understreker betydningen av å se helheten i foreldres livssituasjon, for å kunne gi et tilbud som er tilpasset deres og familiens behov. Det argumenteres for betydningen av å ha en forståelse for omfanget av foreldres totale omsorgsoppgaver, foreldres sårbarhet i møtet med hjelpeapparatet, og betydningen av et kjønnsperspektiv i tilretteleggingen av avlastningstjenester.



“Konsentrer deg om å vere far, har dei sagt til meg. Eg skal ikkje bry meg om det faglige så myke, meiner dei nok. Eg skal koma, sjå og vere far. Kva betyr det?” (s. 131)

-Vaage (2012)



# Forord

Gjennom de siste seks årene har hovedoppgaven ligget foran meg som et stort og ganske overveldende prosjekt. Det har vist seg å stemme ganske bra overens med virkeligheten. Men, arbeidet med hovedoppgaven har også vist seg å være spennende og engasjerende. Å gjennomføre et eget prosjekt fra begynnelse til slutt, og å få gå såpass i dybden på et tema, har vært utfordrende, og utrolig lærerikt.

Jeg ønsker å takke min veileder, Agnes, for all hjelp og nyttige tilbakemeldinger, og for at du gjennom hele prosessen har hatt tro på prosjektet og at jeg skulle komme i mål. Jeg vil også takke Elisabeth Grindheim ved Autismeenheten, og Autismeforeningen for hjelp til rekruttering og distribuering av informasjonsbrev.

Tusen takk til venner og familie som har heiet fra sidelinjen, som har respektert at jeg måtte befinne meg i en oppgaveboble en stund, og som har hentet meg ut fra den når det har vært behov for det. En ekstra stor takk til Eirin, Elisabeth og tante (!) Charlotte for korrekturlesing og kommaer.

Det er ingen tvil om at oppgaveprosessen hadde blitt langt mindre hyggelig hvis det ikke hadde vært for det gode samholdet/samboerskapet vi har hatt på PSI de siste månedene. Takk til Lunsjkameratene for felles frokoster, utallige kaffepauser, take-away-kvelder, kollektive butikkinnkjøp, diskusjoner, klemmer, gode historier, mye latter og generelt veldig mye hygge. Når skuldrene mine har beveget seg opp forbi ørene, har dere vært flinke både til å påpeke det, le av det, og å få dem ned igjen. Det har vært fint. En spesiell takk til Lene for godt samarbeid på leilighetsfronten, og til Mari for utenominstituttelige mestringsopplevelser på Domus.

Avslutningsvis vil jeg rette en stor takk til foreldrene som deltok i studien. Å få komme hjem til dere og lære om hverdagen deres, har vært inspirerende, og ønsket om å fortelle historiene deres på en god måte har vært min hovedmotivasjon for å gjøre mitt aller beste i arbeidet med oppgaven.

Cecilie Lobben Munch  
Universitetet i Oslo, april 2013





# Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse.....	2
1.1.1	Når barnet har ASD .....	4
1.2	Når omsorg deles med andre .....	5
1.3	Teoretiske perspektiver.....	6
1.4	Forskningsspørsmål .....	8
2	Metode.....	9
2.1	Intervju som metode .....	9
2.1.1	Intervjuguide .....	10
2.2	Datainnsamling .....	11
2.2.1	Rekruttering.....	11
2.2.2	Utvalg .....	12
2.2.3	Gjennomføring av intervjuer .....	12
2.2.4	Kontinuerlig modifisering av intervjuguiden .....	14
2.3	Analyseprosessen.....	15
2.3.1	Transkribering .....	15
2.3.2	Fra analysespørsmål til resultatfremstilling .....	16
2.4	Etiske betraktninger .....	17
2.5	Metodologiske betraktninger .....	18
3	Resultater og diskusjon .....	19
3.1	Hvordan beskriver foreldrene foreldreskapet og organisering av omsorg?.....	19
3.1.1	Utvidede omsorgsoppgaver.....	19
3.1.2	Avlastningens historie .....	22
3.1.3	En omsorgskjede med mange ledd.....	25
3.1.4	En forvirrende kamp for barnets beste .....	30
3.2	Hva trekker foreldrene frem som avlastningens funksjon? .....	33
3.2.1	Avlastning gir foreldrene nødvendige pauser og normalitet .....	33
3.2.2	Hensyn til barnet .....	39
3.2.3	Mer tid til de andre barna i familien.....	42
3.2.4	Avlastning frigjør tid til ”alt det andre” .....	44
3.3	Hva skal til for at foreldrene opplever avlastning som avlastning? .....	45

3.3.1	Tillit til eksterne omsorgspersoner .....	46
3.3.2	Lydhørhet og fleksibilitet .....	51
3.3.3	At flere ser helheten .....	56
4	Konklusjon og implikasjoner .....	65
	Litteraturliste .....	70
	Vedlegg .....	82
	Vedlegg A: Intervjuguide .....	82
	Vedlegg B: Tilbakemelding fra NSD .....	85
	Vedlegg C: Informasjonsbrev og samtykkeskjema .....	87
	Vedlegg D: Oversikt over analysespørsmål .....	90

# 1 Innledning

Ved siden av psykologstudiene har jeg i flere år hatt en deltidsstilling som miljøarbeider ved en kommunal avlastningsbolig der beboerne hovedsakelig er barn og unge med autismespekterforstyrrelser og ulike komorbide tilstander. Autismespekterforstyrrelser (heretter forkortet ASD) faller innenfor kategorien gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og omfatter autisme, Aspergers syndrom og uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse (PPD-NOS). Tilstandene kjennetegnes av kvalitative avvik i sosial interaksjon og kommunikasjonsferdigheter, samt repetitive eller stereotypiske bevegelser, interesser og aktiviteter. Det er stor variasjonsbredde i forløp og alvorlighetsgrad av kjernesymptomene, men diagnosene forutsetter distinkte avvik relativt til individets utviklingsnivå eller mentale alder. ASD regnes å være medfødt og gjør seg typisk gjeldende allerede i barnets første leveår. De har høy komorbiditet med en rekke medisinske tilstander, psykiske lidelser og andre nevropsykiatriske tilstander, og ledsages ofte av psykisk utviklingshemning av ulik grad (4de utg., tekst rev.; DSM–IV–TR; American Psychiatric Association, 2000).

For meg har det vært viktig å forsøke å forstå barna jeg har jobbet med og finne gode måter å være sammen med dem på. Når jeg har prøvd å sette meg inn i omfattende informasjonspermer, belønningsopplegg, kommunikasjonshjelpemidler, medisindoseringer og registreringssystemer har tanken ”dette gjelder noens barn” ofte slått meg. Jeg har flere ganger tatt meg selv i å prøve å sette meg inn i foreldrenes situasjon. Hvordan fungerer familielivet? Hvordan opplever foreldrene det å ha barnet hjemme? Hvordan har de det når barnet er på avlastning? Hvordan kan jeg forholde meg til foreldrene på en måte som trygger dem på at barnet har det bra? Jeg har hatt en opplevelse av at foreldre- og familieperspektivet har manglet både i opplæring av personalet og i den daglige ivaretagelsen av barna. Gjennom hovedpraksis på BUP økte min interesse for foreldre som pårørende ytterligere. Her ble jeg også opptatt av hvilke konsekvenser det har for familien som helhet når et av medlemmene har omsorgsbehov som overgår det som defineres som normalt. Dette er problemstillinger jeg mener er svært relevante for psykologer, så vel som andre fagfolk som jobber med barn med funksjonsnedsettelse eller psykiske lidelser. I Stortingsmelding 40 (Sosialdepartementet, 2003) står det:

*Målet for tjenestetilbudet til familier med barn med nedsatt funksjonsevne er at de skal få tjenester som er koordinert og tilpasset familienes behov slik at familiene blir satt i stand til*

*å ivareta omsorgen for barnet. Videre er det et mål at familiene gjennom tiltakene skal ha mulighet til å kunne delta i arbeidslivet og ha et sosialt liv utenfor familien.*

Det har ofte blitt påpekt at det ikke alltid er samsvar mellom politiske beslutninger og målsetninger og de pårørendes opplevelser og erfaringer (Lundeby, 2008). For eksempel rapporteres fremdeles koordinering av tjenester og informasjon som en stor utfordring for foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne (Haugen, Hedlund, & Wendelborg, 2012). Det er viktig med kunnskap om *hva* avstanden mellom politiske idealer og tjenestemottakernes erfaringer består av, for på den måten å kunne jobbe målrettet med å redusere diskrepansen. Mitt formål med denne studien er å bidra til økt forståelse av en familiesituasjon der avlastning inngår som en del av familiehverdagen, og jeg ønsket å gjøre dette ut i fra et foreldreperspektiv. Jeg har derfor gjennomført individuelle intervjuer med syv foreldre til barn med ASD og avlastningstilbud, og har søkt å få et bilde av deres hverdagsliv og hvordan avlastning inngår i dette. Valget om å fokusere på foreldre til barn med ASD var i utgangspunktet basert på min kjennskap til og interesse for nettopp denne gruppen barn og deres familier. Innledningsvis i oppgaven vil jeg gi et innblikk i relevant empiri og beskrive de utviklingspsykologiske perspektivene som ligger til grunn for studien.

## **1.1 Å være foreldre til et barn med funksjonsnedsettelse**

Barn med ASD inngår i gruppen *barn med funksjonsnedsettelse*. Foreldres tilpasning til barnets funksjonsnedsettelse er en kompleks, livsvarig prosess som involverer stadige forandringer på flere nivåer av familielivet (Hauser-Cram, Erickson, et al., 2001). I litteraturen omtales ofte familier der et barn har en funksjonsnedsettelse som ”annerledes familier” (Haugen et al., 2012). Dette begrepet stammer fra sosiologen Goffman (1963) og defineres som å leve i en familie der et medlem har store omsorgsbehov eller krever spesielle tilpasninger. Goffman (1963) beskriver at medlemmene i annerledes familier ofte kan ha en opplevelse av avvik. I en studie utført av Haavind, Ingstad og Mæhle (1984) legger informantene, i dette tilfellet foreldre til fireåringer med funksjonsnedsettelse, vekt på at de gjør mange av de samme omsorgsoppgavene som andre foreldre, men at de må gjøre dem mer og oftere. Foreldrene opplever et større ansvar for barnas utvikling, og at de må vise en ekstra toleranse overfor barnets atferd (Haavind et al., 1984). Man kan altså snakke om at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har *utvidede omsorgsoppgaver* (Haugen et al., 2012). I tillegg

har foreldre til barn med funksjonsnedsettelse et annet *tidsperspektiv*. Der andre foreldre opplever at omsorgsoppgavene avtar etter hvert som barna blir eldre og mer selvstendige, opplever foreldre til barn med funksjonsnedsettelse gjerne at barna blir vanskeligere å ivareta etter hvert som de blir større, at støtten fra det private nettverket blir mindre og at kontrasten mellom dem og ”normale” foreldre blir større og større. Det er også en tendens til at foreldres tilfredshet med hjelpeapparatet svekkes etter hvert som barnet blir eldre (Haugen et al., 2012).

De siste 30 årene har forskningen hatt fokus på resiliensfaktorer i familier med barn med nedsatt funksjonsevne, det vil si hvilke faktorer som gjør at slike familier ofte klarer seg godt til tross for at de utsettes for ekstra utfordringer (Lundeby, 2009). Forskningen har i tillegg beveget seg fra å fokusere på barnet som et problem *i familien*, til å fokusere på relasjonen mellom familien og omgivelsene. Et slikt relasjonelt fokus åpner for å se på funksjonsnedsettelse som et fenomen som oppstår mellom individet og kulturen individet lever i, der barrierene individet møter defineres som samfunnsskapte (Lundeby, 2009). Denne definisjonen er i tråd med kulturpsykologiske perspektiver (f. eks. Bruner, 1990; Gulbrandsen, 2006a; Hundeide, 2006; Rogoff, 2003; Schweder, 1990).

I en nyere kvalitativ intervjubasert studie ble det undersøkt hva norske foreldre til barn med funksjonsnedsettelse beskrev som belastende i familiehverdagen (Haugen et al., 2012). Foreldrene vektla blant annet at det var vanskelig å gjennomføre et vanlig familieliv med for eksempel ferieturer, og at de opplevde fravær av spontanitet i hverdagen. Foreldrene beskrev vansker med å takle sin rolle i familien, at de opplevde en følelse av utilstrekkelighet og at det var vanskelig for dem å tilpasse seg forventninger fra ytre omgivelser. I tillegg fortalte de om merbelastninger i møtet med hjelpeapparatet, som de opplevde som i overkant byråkratisk og ufleksibelt. Foreldrene fortalte at de opplevde å bli møtt med lite forståelse og at de ofte havnet i en koordinerende rolle på grunn av lite direkte samhandling mellom instanser. En nyere norsk studie peker på at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse er sårbare for negativ helseutvikling (Wendelborg & Tøssebro, 2010). Funnene fra denne undersøkelsen samsvarer med internasjonal forskning som tyder på at å være foreldre til et barn med nedsatt funksjonsevne har en sammenheng med depresjon, dårligere rapportert familiefungering og høyere nivåer av rapportert stress (f.eks. Dyson, 1997; Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Krauss, 2001; Olsson & Hwang, 2001). Et gjennomgående funn i denne typen studier er at mødre har større risiko for å utvikle negativ helse enn far. Haugen og kollegaer (2012) peker på en mulig sammenheng mellom manglende arbeidstilknytning og dårligere selvrapportert helse hos mødre til barn med funksjonsnedsettelse. Wendelborg og

Tøssebro (2010 ) trekker inn mangel på lik arbeidsfordeling i hjemmet som en mulig medvirkende årsaksfaktor til at mødre opplever familiesituasjonen som mer belastende enn fedre. Det ser ut til at mødre til barn med funksjonsnedsettelse påtar seg mer omsorgsarbeid og merbelastning, uavhengig av deres yrkesaktivitet (Tøssebro & Lundebj, 2002). Tendensen til at mor gjør mer hjemme og at far jobber mer utenfor hjemmet kan forsterkes i familier med barn med funksjonsnedsettelse (Haugen et al., 2012).

### **1.1.1 Når barnet har ASD**

Blant ulike typer annerledes familier virker familier med et eller flere medlemmer med ASD å være i en spesielt sårbar situasjon. Foreldre til barn med ASD rapporterer høyere nivåer av opplevd stress sammenlignet med foreldre til normalt utviklede barn, foreldre til barn med Down syndrom og foreldre til barn med andre funksjonshemninger (Abbeduto et al., 2004; Dabrowska & Pisula, 2010; Dumas, Wolf, Fisman, & Culligan, 1991; Hayes & Watson, 2013). Selv om både mødre og fedre rapporterer om forhøyede stressnivåer (Brobst, Clopton, & Hendrick, 2009; Davis & Carter, 2008), er det også i denne foreldregruppen snakk om kjønnte forskjeller (Jones, Totsika, Hastings, & Petalas, 2013). Mødre til barn med ASD rapporterer om høyere nivåer av stress, depresjon og angst enn fedre (Dabrowska & Pisula, 2010; Hastings & Brown, 2002; Hastings et al., 2005). Risikoen for at mødre utvikler psykiske plager øker hvis barnet har komorbide lidelser i tillegg til autismespekterdiagnosen (Zablotsky, Bradshaw, & Stuart, 2012).

Det er flere studier som søker å finne ut hvilke forhold som predikerer graden av opplevd stress hos foreldre til barn med ASD. Eksempelvis peker noen på alvorlighetsgraden av barnets autismesymptomer og atferd som prediktor (Hayes & Watson, 2013; Lyons, Leon, Roecker Phelps, & Dunleavy, 2010), mens andre vektlegger foreldres utfordringer med å håndtere familielivet (Johnson, Frenn, Feetham, & Simpson, 2011). At disse foreldrene opplever større grad av stress kan tenkes å ha sammenheng med både diagnosespesifikke utfordringer og at barn med ASD ofte utviser mer problematferd, mer aggresjon og lavere grad av selvstendighet enn barn med andre funksjonsnedsettelse (Estes et al., 2009; Hodgetts, Nicholas, & Zwaigenbaum, 2013). Når et barn i familien har en autismespekterdiagnose vil det ha stor innvirkning på hele familiesystemet (Sivberg, 2002), og foreldre til barn med ASD rapporterer mindre tilfredshet med ekteskapet enn andre foreldre (Harper, Dyches, Harper, Roper, & South, 2013). Dårlig samvittighet overfor funksjonsfriske søsken som får mindre tid og oppmerksomhet kan oppleves som en merbelastning både for foreldre til barn med ASD og

for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse generelt (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009; Welch et al., 2012).

## 1.2 Når omsorg deles med andre

Tøssebro og Lundeby (2002) beskriver den historiske utviklingen av arbeidsfordelingen mellom norske foreldre og det offentlige når det gjelder barn med funksjonsnedsettelse. Før midten av 1960-tallet rådet en tenkning der *enten* foreldrene eller det offentlige hadde det fulle ansvaret, mens det gradvis har gått over til at foreldre og det offentlige *deler* på ansvaret for barnet. Idealet er at barnet skal kunne vokse opp hjemme i familien (Grunewald, 2000; Tøssebro & Lundeby, 2002), og at det offentlige skal bidra med tjenester som muliggjør dette, og samtidig tilrettelegger for et normalt familieliv. Tilbud om avlastning for foreldre er et eksempel på en slik tjeneste. Ansvaret for avlastningsordninger ligger hos kommunene (jf. Helse- og omsorgstjenesteloven, 2011 § 3-2), og skal være gratis for tjenestemottakerne. Avlastning tilbys familier eller enkeltpersoner med spesielt tyngende omsorgsoppgaver, det vil si at omsorgsoppgavene knyttet til barn eller unge overstiger det en normalt kan forvente for barn eller unge på samme alder. Avlastningstilbud kan omfatte opphold i tilrettelagt bolig for barn og unge, individuelt tilpasset avlastning eller avlastning hos private aktører. Avlastningstiltak har til hensikt å opprettholde familie- og sosiale relasjoner, hindre utmattelse hos omsorgsgiver, øke omsorgsgivers deltakelse i arbeidslivet, gi muligheter for fritid og ferie, og gi mulighet for tilgang til vanlige samfunnsgoder og aktiviteter (Helsetilsynet, 2012)<sup>1</sup>.

I den norske litteraturen vektlegges avlastning som et viktig tiltak (Haugen et al., 2012; Wendelborg & Tøssebro, 2010). Avlastning beskrives av foreldre som helt nødvendig, og det gir mulighet for egentid, tid til andre barn i familien og tid sammen som familie. Samtidig medfører avlastning emosjonelle dilemmaer, og foreldre forteller at det kan være vanskelig å få avlastning når man selv ønsker det. Det etterlyses fleksibilitet og større fokus på familieperspektivet (Haugen et al., 2012).

Avlastningstiltak flytter fokus fra barnets behov til familiemedlemmenes behov (Doig, McLennan, & Urichuk, 2009). En internasjonal metaanalyse av effekten av avlastningstilbud, tyder på at avlastningstiltak reduserer opplevd stress for omsorgsgivere og gir dem tid til hvile

---

<sup>1</sup> Informasjonen fra Helsetilsynets nettside baserer seg på Sosialtjenesteloven § 4-2b, som ble opphevet 1. januar 2012. I Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. § 3-2 står ingen utfyllende beskrivelse av avlastningens hensikt, men da informasjonen fortsatt oppgis av Helsetilsynet anser jeg den som fortsatt gyldig.

og avslapning, samt muligheten til sosial kontakt utenfor familien (Robertson et al., 2011). Både mødre og fedre rapporterer om reduksjon i stressnivå etter at familien fikk tilbud om avlastning (Cowen & Reed, 2002; Harper et al., 2013). Avlastning ser også ut til å ha positiv innvirkning på barnet med funksjonsnedsettelse og på søsknene deres (Welch et al., 2012), og på tilfredshet med ekteskapet, både hos mødre og fedre (Harper et al., 2013). Internasjonal forskning tyder også på at avlastningstiltak reduserer mishandling og fosterhjemsplasseringer av barnet med funksjonsnedsettelser (Cowen & Reed, 2002) og at andelen av barn som flyttes permanent ut av hjemmet også reduseres som følge av at foreldre får avlastning (Robertson et al., 2011).

Samtidig som avlastning ser ut til å ha potensiale til å være et positivt og viktig tiltak for foreldre med utvidede omsorgsoppgaver, kan aspekter ved avlastning også oppleves som vanskelig og belastende (Haugen et al., 2012; Mannan et al., 2011; Robertson et al., 2011; Welch et al., 2012). Mange foreldre oppgir at de plages av ambivalente følelser, bekymring, og dårlig samvittighet, spesielt hvis de er usikre på avlastningstilbudets kvalitet (Benderix, Nordström, & Sivberg, 2006; Mannan et al., 2011; Robertson et al., 2011). Hittil er avlastningstiltaks innvirkning på pårørende til barn med funksjonsnedsettelser et relativt lite utforsket felt (Harper et al., 2013; Robertson et al., 2011) og det etterlyses forskning som kan bidra til bedre forståelse av foreldres opplevelse av avlastning over tid, og hvordan avlastningstiltak bør utformes for å faktisk kunne ha en avlastende funksjon.

## **1.3 Teoretiske perspektiver**

I tillegg til de empiriske resultatene og teoretiske perspektiver fra forskningen jeg har vist til, vil jeg løfte frem noen utviklingspsykologiske perspektiver som jeg har funnet nyttig som grunnlag for undersøkelsen. Felles for disse perspektivene er at de overskrider den individorienterte utviklingspsykologien og ser på personen i utvikling som en del av et større system. En slik utviklingspsykologisk tilnærming har implikasjoner for studiens forståelse og utforskning av foreldreskapet, fordi den åpner for å se på foreldreskap i en utvidet kontekst og ikke bare i den direkte kontakten mellom foreldre og barn.

Kulturpsykologien ser på utvikling som sosialt, kulturelt og historisk situerte prosesser (Gulbrandsen, 2006a). Kultur kan defineres som ”et bestemt system av meningssammenhenger (...) som ordner og gir form til menneskelig erfaring og virkelighet” (Gulbrandsen, 2006a, s. 251). Ut i fra et kulturpsykologisk perspektiv ses barnets utvikling



som en kulturelt ledet prosess der en eller flere kompetente deltakere veileder og støtter barnet inn i de fellesskap og arenaer som er en del av barnets utviklingsprosess (Hundeide, 2006). Den utviklingspsykologiske forståelsen av barnet som deltaker i egen utvikling flytter altså fokus fra det som skjer *inne i* mennesket til det som skjer *mellom* mennesker (Andenæs, 2012). En slik utviklingsforståelse ligger tett opptil både transaksjonsmodellen (Sameroff & Chandler, 1975) og Bronfenbrenners bioøkologiske utviklingsmodell (Bronfenbrenner, 1979).

Sameroff og Chandler (1975) beskriver utvikling i henhold til en transaksjonsmodell der man legger til grunn at barnet og dets samspillspartnere gjensidig påvirker hverandre og forandrer hverandre over tid. En slik modell ser på barnets utvikling som et produkt av kontinuerlige, dynamiske interaksjoner mellom barnet og opplevelsene det gis gjennom familien, samt barnets sosiale kontekst (Sameroff & Mackenzie, 2003). Til forskjell fra stadiemodeller åpner transaksjonsmodeller for å se på menneskets utvikling som variert og uforutsigbar (Gulbrandsen, 2006a).

Bronfenbrenner (1979) hevder at for å forstå utvikling må man ta i betraktning hele det økologiske systemet denne utviklingen finner sted i. Dette systemet består av fem sosialt organiserte subsystemer som støtter og leder utviklingen: mikrosystem, mesosystem, eksosystem, makrosystem og kronosystem (Bronfenbrenner, 1993). Den kontinuerlige gjensidige påvirkningen av disse fem systemene utgjør enkeltindividets oppvekst- og livsmiljø (Solem, 2013). Ut i fra det økologiske utviklingsperspektivet skjer utviklingsprosesser i sosiale møter mellom mennesker (Gulbrandsen, 2006a). Modellen fokuserer på gjensidige og dynamiske transaksjoner mellom individer og ulike miljøkontekster som skaper endring og kontinuitet i individets utvikling. Det er en systemisk modell som innebærer at alle ledd er gjensidig avhengige av hverandre. Endringer i ett ledd vil dermed medføre endringer i de andre leddene, og ingen av leddene kan forstås uavhengig av de andre. Bronfenbrenners modell kan brukes for å foreta komplekse og dynamiske analyser av menneskelige utviklingsprosesser eller som en metamodel for å få oversikt over forhold som kan ha utviklingsmessig betydning for personen i utvikling (Gulbrandsen, 2006b). I oppgaven vil jeg bruke sistnevnte tilnærming, og jeg vil derfor ikke gå nærmere inn på modellen.

Barn er avhengige av at noen tilrettelegger hverdagen for dem (Andenæs, 2012). Ved å se foreldreskap i lys av de overnevnte systemene kan det være lettere å forstå bakgrunnen for foreldres organisering av omsorg (Solem, 2013). Når foreldre inkluderer andre omsorgsgivere i utførelsen av omsorgsoppgavene for barna organiserer de det

sosialantropologen Gullestad (1979) har kalt omsorgskjeder (Andenæs, 2011). Begrepet impliserer at foreldreskap innebærer et kontinuerlig overordnet ansvar for barnet, også når barnet ivaretas av andre, og det er altså ikke snakk om at omsorgen for barnet fordeles mellom likeverdige partnere (Andenæs, 2011). Foreldre vil foreta en kontinuerlig evaluering av barnets situasjon, og ha som mål at både helheten og hvert ledd i omsorgskjeden er godt nok, både her og nå og med tanke på fremtiden (Andenæs, 2005). Et stadig vanligere ledd i norske foreldres omsorgskjede er barnehage, og det kan være nyttig å hente perspektiver herfra for å utforske det langt sjeldnere fenomenet avlastning. Omsorgskjedetenkningen åpner opp for å utforske både helheten i foreldres omsorgskjeder, og avlastning som et ledd i disse.

## 1.4 Forskningsspørsmål

I undersøkelser av pårørendes erfaringer med støtte fra det offentlige påpekes det ofte en diskrepans mellom politiske målsetninger og tjenestebrukernes opplevde livssituasjon. I denne undersøkelsen tar jeg utgangspunkt i et utvalg foreldre som ser ut til å ha spesielt tyngende omsorgsoppgaver; foreldre til barn med ASD. Avlastning beskrives av flere som et viktig og nødvendig tiltak, men det foreligger imidlertid ingen norske studier med hovedfokus på en familiesituasjon der avlastningstiltak inngår i hverdagen, hva omsorgen for disse foreldrene totalt består i, hvordan foreldre opplever avlastningstiltaket og hva som skal til for at avlastning har ønsket effekt på familielivet. Internasjonal forskning tyder på at foreldres opplevelser av avlastning er komplekse og avhengig av forhold både hos barn, foreldre og avlastningstilbud, hvilket gjør det nyttig med en forståelse av disse forhold for å bedre kunne hjelpe foreldre som har ekstra krevende omsorgsoppgaver. Mitt overordnede forskningsspørsmål er som følger: *Hvordan opplever foreldre til barn med ASD å ha barnet sitt på avlastning og hvordan opplever de hverdagen med og uten barnet hjemme?*

## 2 Metode

Da mitt ønske var å få vite mer om hvordan foreldre til barn med ASD opplever sin livssituasjon, var det naturlig å ta utgangspunkt i det enkelte individs opplevelser og erfaringer. En kvalitativ tilnærming egner seg godt for en slik studie fordi man er interessert i å forstå sosiale fenomener ut fra informantenes perspektiver på og beskrivelser av sin opplevde verden (Kvale & Brinkmann, 2009). Den metodologiske tilnærmingen egner seg også for utvikling av nye beskrivelser og modeller for hittil lite utforskede felt (Malterud, 2003), noe som er tilfelle for norske foreldres erfaringer og opplevelser knyttet til avlastningsordninger.

I denne undersøkelsen har jeg vært opptatt av informantenes subjektive virkelighetsforståelse og hvordan den er konstruert og forhandlet frem i et sosialt fellesskap med andre mennesker. Mange kvalitative metoder har et postmodernistisk, sosialkonstruksjonistisk grunnlag, som innebærer et syn på kunnskapsutvikling som noe som aldri vil eller kan bli fullstendig (Malterud, 2011). Sosialkonstruksjonismen bygger på en forståelse av at menneskers opplevde virkelighet er konstruksjoner som medieres av historiske, kulturelle og lingvistiske faktorer (Willig, 2008). Dette åpner for at flere ulike forståelser og definisjoner av samme fenomen kan være like sanne, og man er derfor interessert i å finne ut hva som er av betydning for menneskene som opplever og erfarer fenomenet forskningen søker å beskrive (Charmaz, 2004). Hovedvekten legges på informantenes stemme og man søker å forstå dem ut i fra deres sosiokulturelle kontekst (Karlsdóttir & Moen, 2011). Denne tilnærmingen har vært retningsgivende i innsamling og bearbeiding av undersøkelsens datamateriale.

En måte å sikre kvaliteten i kvalitativ forskning er å være tydelig på hva man har gjort og hvordan man har gjort det (Attride-Stirling, 2001; Malterud, 2003). Jeg vil nå redegjøre for de ulike stegene i forskningsprosessen og begrunne valgene jeg har tatt underveis, samt beskrive de etiske betraktningene som ligger til grunn for undersøkelsens fremgangsmåter.

### 2.1 Intervju som metode

I utformingen av intervjuguide og gjennomføringen av intervjuer har jeg vært inspirert av Kvaless fenomenologiske perspektiv (Kvale & Brinkmann, 2009) og Haavinds livsformsintervju (Haavind, 1987). Kunnskap konstrueres i interaksjonen mellom intervjuer

og informant, og det er viktig at intervjueren åpner for at informanten kan bringe egne temaer inn i intervjuet, slik at disse kan utforskes og nyanseres (Kvale & Brinkmann, 2009). I utformingen av intervjuguiden var jeg opptatt av å lage et bredt intervju som kunne belyse så mye av den individuelle informants livsverden som mulig. Samtidig anså jeg det som viktig å ha en struktur som ville muliggjøre sammenligninger på tvers av informanter.

### **2.1.1 Intervjuguide**

Intervjuguiden ble utformet for å dekke tre hovedområder; hverdagen med barnet med ASD hjemme, hverdagen med barnet på ASD på avlastning, samt overganger og kommunikasjon mellom ulike instanser i omsorgskjeden (se vedlegg A). For å skape en ramme for intervjuet spurte jeg innledningsvis informantene om en del bakgrunnsinformasjon, eksempelvis om barnets skoletilbud og om foreldrenes arbeidssituasjon. I intervjuguiden var det lagt opp til en kontinuerlig veksling mellom faktaspørsmål og meningsspørsmål (jf. Kvale & Brinkmann, 2009), eksempelvis ved at jeg spurte informantene om konkrete hendelser, og deretter fulgte opp med spørsmål om hvordan de tenker at det har blitt sånn. Hovedvekten av intervjuet var på beskrivelser av hverdagen, og den siste delen skulle bidra med mer utfyllende informasjon om overganger hvis dette ikke allerede var dekket. For å få utfyllende og nyanserte beskrivelser av hverdagen tok jeg utgangspunkt i livsformsintervju (Haavind, 1987).

Beskrivelser av konkrete situasjoner vil ofte gi det rikeste materialet (Malterud, 2003). Hvis man ber informanter om å gi beskrivelser av hverdagslivet sitt vil disse ofte bli generelle og filosofiske, og informasjon som for informanter oppleves som triviell kan fort bli utelatt ettersom dette ikke er noe de vanligvis reflekterer eksplisitt over. Men, det er nettopp beskrivelsene av de hverdagslige hendelsene som vil gi den grundigste forståelsen av informantenes tilværelse (Andenæs, 2011; Haavind, 1987). Livsformsintervjuet bruker løpende tid som organiserende prinsipp, og informantene blir bedt om å beskrive døgnetts hendelser i kronologisk rekkefølge. Beskrivelser av en konkret hendelse eller interaksjon åpner opp for refleksjon rundt hvorfor ting skjer som de skjer og hva informantene forsøker å oppnå eller unngå (Haavind, 1987). Jeg valgte å bruke livsformsintervjuet som rammeverk for store deler av intervjuet, nettopp for å få tak i informasjon som for informantene er selvfølgelig og hverdagslig og for å gi informantene anledning til å bringe inn temaer av betydning for dem.

## 2.2 Datainnsamling

### 2.2.1 Rekruttering

I forkant av rekrutteringen meldte jeg om behandling av personopplysninger til Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD), og fikk godkjent gjennomføringen av prosjektet (se vedlegg B). Rekruttering til studien foregikk i samarbeid med Autismeforeningen i Norge og Autismeforeningens Fylkeslag i Akershus, Oslo og Østfold. Det ble lagt ut informasjon om prosjektet og link til informasjonsbrev og samtykkeskjema (se vedlegg C) på Autismeforeningens nettsider, og fylkeslagene bidro til rekrutteringen ved å inkludere informasjon om prosjektet i nyhetsbrev, og ved å dele ut informasjonsbrev på sine medlemsarrangementer. I tillegg tok jeg direkte kontakt med ledere for ulike avlastningsinstanser, men lyktes ikke med å rekruttere noen informanter på den måten. Inklusjonskriteriene for deltakelse var i utgangspunktet at informantene skulle ha barn mellom 8 og 15 år med en autismespekterdiagnose, og at de skulle ha et avlastningstilbud. Tanken bak denne aldersgrensen at det ville være enklere for foreldrene å fokusere på og reflektere rundt avlastningsordningen hvis den var etablert og skulle være en god stund til. Rekruttering av informanter viste seg å være en tidkrevende prosess. På tross av at informasjon om prosjektet gikk ut til mange potensielle deltakere var det få foreldre som meldte seg, og jeg så meg stadig nødt til å kontakte nye potensielle rekrutteringsinstanser. Dette er ikke en ukjent utfordring i rekrutteringen av foreldre til barn med funksjonsnedsettelse, da mange av dem har travle og belastende hverdager (Haugen et al., 2012). Den aktive rekrutteringsprosessen foregikk mellom juni og oktober 2012. Samtlige informanter tok kontakt via mail, og mail ble også brukt for å formidle mer utfyllende informasjon og til å avtale tid og sted for intervjuer. Flere av informantene sa at det ikke var overraskende at det var få foreldre som meldte seg, som uttrykt her:

*Jeg kan godt forstå at det har vært vanskelig å få kandidater til å svare på dette her. De lever med barna sine inni sånne verdener, og det å kunne sette av tid til å være med på et forskningsprosjekt eller stille opp på noe, det er... det er ikke noe... (I: Det blir for mye.) Det blir for mye.*

Utfordringene knyttet til rekrutteringen kan betraktes som informasjon om denne foreldregruppas krevende hverdag og understreker behovet for en grundigere forståelse av deres livssituasjon.

## 2.2.2 Utvalg

Alle foreldrene som meldte sin interesse ble inkludert i studien. Det endelige utvalget består av foreldrene til fire barn og unge med ASD; tre gutter og en jente i alderen 11 til 17 år. Disse vil omtales som fokusbarn i resten av oppgaven, da det er de som er i fokus i intervjuene. I en av familiene ønsket ikke far å stille til intervju, og utvalget består derfor av fire mødre og tre fedre. Familiene er bosatt i byer og tettsteder i fire ulike fylker på Østlandet og i Midt-Norge. Omfanget av avlastning disse familiene har varierer fra 7 døgn i måneden til ca. 20 døgn i måneden. Fokusbarna har ulikt funksjonsnivå og ulike komorbide lidelser. Alle fokusbarna har ett eller to søsken. I tre av familiene er fokusbarna yngst i familien, mens ett av fokusbarna er eldst av søsknene. Foreldrene i tre av familiene er gift, mens et foreldrepår var separert på tidspunktet for intervjuet. Selv om de opprinnelige inklusjonskriteriene satte en øvre aldersgrense på 15 år for aktuelle fokusbarn, valgte jeg å inkludere foreldrene til en 17-årig gutt. I etterkant av datainnsamlingen tenker jeg at en aldersgrense på 18 år hadde vært like hensiktsmessig for undersøkelsens formål, men det er usikkert hvorvidt dette hadde ført til flere informanter.

## 2.2.3 Gjennomføring av intervjuer

Alle intervjuene ble foretatt hjemme hos informantene på ettermiddags- eller kveldstid. Foreldrene til ett av barna ble intervjuet på forskjellige dager, mens de to andre foreldrepårene ble intervjuet rett etter hverandre i løpet av samme kveld. Intervjuene varte mellom 70 minutter og 3 timer. Det første intervjuet ble gjennomført i midten av september og det siste ble foretatt i slutten av november. Alle intervjuene ble foretatt på dager da fokusbarna var på avlastning. Samtlige intervjuer ble tatt opp på bånd, noe informantene ble informert om i forkant.

Som forsker har man et ansvar for å reflektere rundt hvilke positive og negative konsekvenser det kan medføre å delta i forskningsprosjekter, både for informantene og for gruppen de representerer (Kvale & Brinkmann, 2009). Målet for det kvalitative forskningsintervjuet er at det skal være en positiv opplevelse for informantene, og at de skal sitte igjen med en følelse av å ha bidratt med nyttig kunnskap (Malterud, 2003). På forhånd antok jeg at å bidra til et prosjekt der deres erfaringer og refleksjoner oppfattes som viktige for produksjon av ny kunnskap, ville oppleves som positivt og meningsfylt for foreldrene som

deltok. Mulige negative konsekvenser av intervjuet kunne være at det kunne bli en stressende opplevelse som utløste vanskelige tanker eller følelser.

Jeg forsøkte å utforme selve intervjusituasjonen på en slik måte at informantene ble behandlet med respekt og lydhørhet. I det første intervjuet var jeg noe tilbakeholden med å stille utdypende spørsmål om informantenes opplevelser med å ha et barn med nedsatt funksjonsnivå, mens dette var noe jeg etter hvert erfarte var ganske uproblematisk å spørre om. Hvis jeg merket at informantene svarte lite eller unngikk å svare på spørsmål om et tema gikk jeg ikke mer inngående inn på dette. Dette skjedde et par ganger ved spørsmål om arbeidsfordelingen mellom mor og far og hvordan det hadde blitt slik. I situasjoner der jeg merket at informantene ble triste eller opprørte lot jeg også være å stille utforskende spørsmål, for å forhindre at informantene fortalte mer enn de var komfortable med. Informantene hadde når som helst mulighet til å avbryte intervjuet. Mot slutten av hvert intervju undersøkte jeg hvordan informantene hadde opplevd å delta. Ingen av informantene sa at intervjuet hadde vært en negativ opplevelse, og flere ønsket å ha videre kontakt for å få formidlet resultatene av studien. Flere av informantene ga uttrykk for at de syntes det var fint å oppleve interesse for deres familiesituasjon, som uttrykt av denne moren: ”Jeg synes det er veldig spennende at det er noen som ser på [disse] tingene, og håper det kan komme til nytte, og at det kan distribueres, og faktisk komme frem hvor mye det er med disse barna”.

I forkant av intervjufasen var jeg usikker på hvordan min bakgrunn som psykologstudent og miljøarbeider på avlastningsbolig ville påvirke foreldrenes innstilling til intervjuet. Denne usikkerheten baserte seg på en antakelse om at mange ville ha negative erfaringer i møte med hjelpeapparatet, og at dette kunne prege måten de forholdt seg til meg og prosjektet på. Jeg valgte likevel å være åpen og ærlig i møtet med foreldrene, og hadde ingen negative erfaringer med dette. Malterud (2003) skriver at hvis forskerens kunnskap om feltet gir spesielle forutsetninger for innsikt og forståelse kan det være en ressurs i prosessen. Dette merket jeg spesielt i forbindelse med gjennomføringen av intervjuene. I intervjusituasjonen var jeg takknemlig for å ha en del kunnskap både om ASD og avlastningsordninger. Dette gjorde at informantene ikke måtte stoppe opp for å forklare uttrykk og at jeg kunne stille relevante oppfølgingsspørsmål. Jeg hadde inntrykk av at foreldrene oppfattet det som positivt at jeg hadde en forståelse av hva det ville si å ta seg av denne gruppen barn, og at dette var med på å etablere tillit i intervjusituasjonen.

Bruk av livsformsintervjuet ble et viktig virkemiddel for å unngå å utelukkende styre intervjuet inn på områder jeg på forhånd antok ville være relevante. Ved å bruke tiden som

organisierende prinsipper ble det informantene selv som tok opp temaer som var viktige for dem, og jeg ble ledet inn i deres referanserammer i stedet for å bli styrt av min egen (som beskrevet i Haavind, 1987). Kvale og Brinkmann (2009, s.51) skriver at forskeren skal innta en holdning av ”bevisst naivitet”, der intervjueren både er åpen for nye og overraskende fenomener, og kritisk til egne forutsetninger og hypoteser under gjennomføringen av intervjuet. Jeg merket at en slik holdning var lettere å gjennomføre med informanter som snakket fritt og selv brakte temaer på banen. I spesielt ett intervju som i stor grad ble drevet av spørsmålene jeg stilte, merket jeg en tendens til at spørsmålene baserte seg mer på mine egne forhåndsantakelser og -kunnskap og at svarene jeg fikk dermed i større grad bekreftet mine egne hypoteser. Dette har jeg tatt hensyn til i analyseprosess og resultatfremstilling.

Foreldrene ble intervjuet hver for seg. Noen anbefaler å intervju par sammen og begrunner dette med at det gir et rikere, mer nyansert datamateriale og mer observasjonsdata (Bjørnholt & Farstad, 2012). Å intervju foreldre sammen vil i tillegg løse dilemmaet om anonymitet innad i familien, fordi begge har kontroll over den felles historien som blir fortalt (Bjørnholt & Farstad, 2012). I denne studien ville det blitt vanskelig å gjennomføre felles intervjuer i alle familiene. I den ene familien ønsket ikke far å stille til intervju, og i en annen familie var foreldrene separert og bosatt på ulike steder. Målet for studien var heller ikke å få et bilde av pardynamikk, men å få tak i de individuelle informantenes opplevelser og erfaringer. Det ble vurdert både i forkant og i ettertid at individuelle intervjuer var egnet for nettopp dette. En mulig svakhet ved undersøkelsen er at det er mor som har svart mest utfyllende på den delen av intervjuet som omhandler bakgrunnsinformasjon i alle familiene, og at datamaterialet fra fedrene kunne vært noe rikere hvis de hadde svart like grundig på disse spørsmålene. Foreldrene fikk velge hvem som skulle intervjues først og det ble hver gang mor, av praktiske hensyn som for eksempel kortere arbeidstid. Det opplevdes som kunstig å be fedrene om de samme bakgrunnsopplysningene, men erfaringsmessig kom informantene spontant med utdypende, nyanserte refleksjoner allerede under denne delen av intervjuet. Dette tok jeg hensyn til i de siste intervjuene, og gikk gjennom en noe modifisert utgave av bakgrunnsinformasjonsdelen med de siste to fedrene.

#### **2.2.4 Kontinuerlig modifisering av intervjuguiden**

Den opprinnelige firedelte intervjuguiden ble brukt som rammeverk og utgangspunkt for samtale i samtlige intervjuer, men måten dette ble gjort på endret seg noe i løpet av prosessen.



Basert på mine erfaringer fra de første intervjuene og refleksjoner jeg gjorde meg under transkriberingen av materialet, ble jeg opptatt av å følge informantene så mye som mulig i intervjusituasjonen, samtidig som jeg passet på å få dekket de ulike områdene jeg opprinnelig var interessert i. Dette førte blant annet til at rekkefølgen på intervjuområder ikke alltid ble i henhold til intervjuguiden. Hvis det dukket opp temaer jeg i utgangspunktet ikke hadde tenkt på, ble jeg spesielt opptatt av å få en god forståelse av disse, og kunne deretter passe på å få dekket dem i påfølgende intervjuer. For eksempel var de første informantene opptatt av at det også er viktig å snakke om helgene med fokusbarna for å få et helhetlig bilde av familielivet, og hvis ikke dette ble tatt opp i senere intervjuer stilte jeg gjerne noen åpne spørsmål for å utforske informantenes opplevelser av forskjellen på hverdag og helg.

## **2.3 Analyseprosessen**

Analyseprosessen kan beskrives som en rekke transformasjoner av meningsinnhold og foregår både på langs og på tvers i materialet (Haavind, 2000). I tråd med den sosialkonstruksjonistiske tilnærmingen betraktes både data og analyse som sosiale konstrukter dannet av forskningsprosessen, den spesifikke konteksten forskningen er situert i, og forskerens og informantens tolkninger av verden (Charmaz, 2006). Jeg har valgt å bruke Haavinds skjematiske fremstilling av fortolkende metode (Haavind, 2000) og Charmaz' sosialkonstruksjonistiske versjon av grounded theory (Charmaz, 2006) som rammeverk for analysen.

### **2.3.1 Transkribering**

Charmaz (2008) anbefaler at forskeren transkriberer eget datamateriale for på den måten å være involvert i en simultanprosess av datainnsamling og analyse. Å ha oversikt over hva som har skjedd i de ulike transformasjonene mellom intervju og analyse er i tillegg en forutsetning for å kunne bedømme materialets pålitelighet og gyldighet (Malterud, 2011). Jeg hørte igjennom og transkriberte samtlige intervjuer raskt etter de ble gjennomført og fikk derfor muligheten til å reflektere over hva som fungerte og hva som kunne forbedres, både med tanke på intervjuguide, intervjustil og spørsmålsformuleringer. I transkriberingsprosessen ble småord og bekreftelser kuttet, mens lengre pauser og følelsesuttrykk som gråt og latter ble notert for bedre å huske stemningen i intervjuet.

### 2.3.2 Fra analysespørsmål til resultatfremstilling

Haavind (2000) skiller mellom to faser i analyseprosessen. I den første fasen går man bredt ut uten å lete systematisk etter klart avgrenset innhold, men likevel med forskningsspørsmålet i bakhodet. Denne fasen brukes også for å få en følelse av hvor fokus bør rettes og man ser etter både detaljer og helheter (Haavind, 2000). Etter å ha lest gjennom alle intervjuene og gjort meg noen tanker om hvilke spørsmål det ville være interessant å stille materialet valgte jeg ut et av de mer fyldige intervjuene og kodet dette ved hjelp av prosedyrene for initial koding beskrevet av Charmaz (2006). Her holdt jeg meg tett til teksten for å få et bredt og nyansert bilde av hvilke temaer og områder denne informanten var opptatt av. På bakgrunn av dette utarbeidet jeg en rekke analysespørsmål og prøvde ut disse på to andre fyldige intervjuer. Jeg reviderte, utvidet og delte opp spørsmålene til jeg følte at de utnyttet materialet på en måte som var interessant og relevant for det overordnede forskningsspørsmålet. Til sist satt jeg igjen med åtte fokusområder med både deskriptive og fortolkende analysespørsmål (se vedlegg D). Disse ble brukt for å analysere samtlige intervjuer.

Jeg gikk gjennom alle intervjuene og trakk ut de delene av teksten som bidro til å besvare de utarbeidede analysespørsmålene. Deretter sammenfattet jeg disse i et analysedokument. Jeg forsøkte å holde meg tett til teksten i disse første analysenotatene, og beholdt direkte sitater der jeg var usikker på hva informantene mente. Etter hvert som jeg gikk gjennom intervjuene dukket det opp nye spørsmål jeg ønsket å få svar på, noe som gjorde at det ble nødvendig med nye gjennomganger.

Den neste analysefasen innebar å lete etter mønstre, fellestrekk, unntak og tendenser i materialet (Haavind, 2000). I første omgang sammenlignet jeg svarene på analysespørsmålene innad i hvert foreldrepar med hensikt å se etter likheter og forskjeller i deres erfaringer og opplevelser. Deretter så jeg på forskjeller og likheter på tvers av alle informantene, mellom hvert foreldrepar og mellom mødre og fedrene.

Da jeg hadde analysert alle intervjuer for seg og foretatt en systematisk sammenligning av svarene på analysespørsmålene på tvers av informantene, satt jeg med en rekke analysedokumenter. Jeg formulerte tre overordnede analysespørsmål som lå tettere opp til forskningsspørsmålet, men samtidig tok utgangspunkt i det jeg hittil hadde kommet frem til i analysen, og stilte disse både på langs og på tvers i materialet. Disse analysespørsmålene og temaene jeg kom frem til i besvarelsen av dem vil fungere som et rammeverk for resultatfremstillingen. De overordnede analysespørsmålene er som følger:

1. Hvordan beskriver foreldrene foreldreskapet og organiseringen av omsorg?
2. Hva trekker foreldrene frem som avlastningens funksjon?
3. Hva skal til for at foreldrene opplever avlastning som avlastning?

I resultatdelen bruker jeg utdrag fra de transkriberte intervjuene for å tydeliggjøre informantenes opplevelser og erfaringer og bringe deres stemme inn i oppgaven. Sitatene er direkte gjengivelser av det som blir sagt, men av respekt for informantene og av anonymitetshensyn er talespråket transformert til skriftspråk (jf. Kvale & Brinkmann, 2009). Dette vil si at småord som «eh» og «mhm» er tatt bort og at alle dialektord og -uttrykk er byttet ut med tilsvarende ord og uttrykk på bokmål.

## 2.4 Etiske betraktninger

Deltakere i et kvalitativt forskningsprosjekt skal ha nok kjennskap til prosjektet til at de kan vurdere hvorvidt de vil bidra eller ikke (Malterud, 2011). Alle informantene hadde lest informasjonsbrevet om studien før de tok kontakt. I tillegg hadde jeg med brevet til hvert intervju, slik at informantene eventuelt kunne lese det på nytt før de undertegnet samtykkeskjema. Før vi satte i gang med selve intervjuet, brukte jeg tid på å forklare utfyllende om prosjektet og min egen bakgrunn. Informantene hadde mulighet til å stille spørsmål både i forkant og etterkant av intervjuet. Som beskrevet tidligere var jeg under planleggingen og gjennomføringen av intervjuene opptatt av å ha et reflektert forhold til mulige positive og negative konsekvenser deltakelse i prosjektet kunne medføre for informantene. Jeg har også gjennom hele prosessen hatt et bevisst forhold til å behandle informasjonen fra forskningsdeltakerne med respekt. Når materialet ikke har vært i bruk har det blitt oppbevart nedlåst og utilgjengelig for utenforstående. Navn og andre personopplysninger har aldri vært lagret sammen med de transkriberte intervjuene, og alle navn på personer, skoler, bedrifter og lignende har blitt utelatt eller anonymisert i transformasjonen mellom lydopptak og tekst. Videre har jeg i fremstillingen vært nøye med å kun ta med informasjon om barn, foreldre og familie hvis dette er relevant for resultatene. Anonymitetshensyn innad i familiene er ivaretatt ved at antatte konfliktfylte og gjenkjennbare temaer er tonet ned eller utelatt fra resultatpresentasjonen.

Med tanke på prosjektets potensielle positive konsekvenser utover utvalget av informanter, kan det tenkes at kunnskapen som kommer ut av prosjektet, kan fungere

normaliserende for andre foreldre i en lignende situasjon, ved at de får ta del i erfaringer og opplevelser som de kan kjenne seg igjen i. For ansatte som er i kontakt med denne foreldregruppen, kan økt kunnskap om foreldrenes opplevelser bidra til forståelse for foreldrenes situasjon og kanskje også til en ny måte å møte dem på. Sett i et videre perspektiv kan kunnskap om denne foreldregruppen bidra til å utvide vår forståelse av velferdsstatens tjenester slik det blir opplevd av en gruppe brukere. Prosjektet kan på denne måten informere den offentlige debatt.

## 2.5 Metodologiske betraktninger

Innenfor deler av den kvalitative forskningstradisjonen har begrepene gyldighet og pålitelighet erstattet begrepene validitet og reliabilitet. Gyldighet og pålitelighet handler om hvorvidt undersøkelsens resultater virkelig avspeiler fenomenene jeg var interessert i å studere (Kvale & Brinkmann, 2009). Hvorvidt det som presenteres som resultater er gyldig for det undersøkte utvalget, bestemmes blant annet av forskerens evne til å forstå og representere deltakernes meninger (Fog, 2004). Kvalitativ forskning forutsetter en aktivt deltakende forsker, og forskerens forforståelse, verdier og teoretiske referanseramme vil alltid påvirke forskningsprosessen, fra utvikling av forskningsspørsmål til fremstilling av materialet (Malterud, 2003). Det er derfor viktig å være klar over egen bakgrunn og på hvilken måte denne har påvirket prosessen (Braun & Clarke, 2006). Jeg har gjennom hele prosessen vært oppmerksom på, og reflektert rundt, hvordan jeg som forsker kan ha påvirket forskningsprosessen. Gjennom de ulike stadiene av prosjektet har jeg vært opptatt av å være åpen for informasjon som utfordret de oppfatningene jeg innledningsvis hadde, i stedet for bare å få bekreftet mine egne antakelser. Min egen teoretiske referanseramme har vært retningsgivende for de valgene jeg har tatt underveis i arbeidet, det innsamlede materialet og for resultatene av analysen. Dette har jeg forsøkt å belyse i den overstående beskrivelsen av forskningsprosessen. Studiens pålitelighet, altså i hvor stor grad analysen hviler på det konkrete materialet (Fog, 2004), har blitt ivaretatt ved at jeg etter hver analysefase har gått tilbake til transkripsjonene for å undersøke at alle resultater stemmer overens med materialet og for å se om nye gjennomlesninger kunne åpne for nye analyser. Spørsmålet om undersøkelsens generaliserbarhet vil jeg komme tilbake til avslutningsvis i oppgaven.

## 3 Resultater og diskusjon

Jeg har valgt å dele resultatfremstillingen i tre. Første del gir et innblikk i foreldrenes beskrivelser av hva det innebærer å være forelder til et barn med ASD og omfattende omsorgsbehov, samt hvordan foreldrene i utvalget organiserer omsorgen for barnet sitt. Beskrivelsene i denne første resultatdelen gir nødvendig bakgrunn for å forstå rammebetingelsene avlastningen inngår i. Resultatfremstillingens andre del søker å utvide forståelsen av hvordan avlastningstiden brukes av informantene, og hva de ser på som avlastningstiltakets funksjon. Tredje og siste del belyser hva foreldrene opplever som utslagsgivende for at avlastning faktisk oppleves som avlastning. Resultatene vil drøftes fortløpende, i tråd med den kvalitative forskningstradisjon (Forrester, 2010). Hvert fokusbarn blitt tildelt et navn som ikke ligner på deres egentlige navn. Temaer jeg har kommet frem til i analyseprosessen vil settes i kursiv underveis i teksten.

### 3.1 Hvordan beskriver foreldrene foreldreskapet og organisering av omsorg?

#### 3.1.1 Utvidede omsorgsoppgaver

Barn med ASD er en heterogen gruppe (Happe, Ronald, & Plomin, 2006), og det er også fokusbarna i denne studien. De varierer både med tanke på diagnose, komorbide lidelser, språk, utvikling og funksjonsnivå. Felles for alle fokusbarna er at de har avvikende språkferdigheter, snevre interesseområder, stort behov for forutsigbarhet og trygge rammer og at de oppleves som vanskelige å aktivisere. De trenger alle omfattende hjelp, støtte og tilrettelegging til alt de skal gjennomføre i løpet av en dag, man må kjenne dem godt for å forstå dem, og de krever mye oppmerksomhet fra den som til en hver tid ivaretar dem. Foreldrene i utvalget gir nyanserte bilder av fokusbarna og beskriver dem som aktivt handlende deltakere i sitt eget dagligliv (jf. Andenæs, 2012). Av anonymitetshensyn vil jeg ikke gi utfyllende beskrivelser av hva som karakteriserer hvert enkelt fokusbarn, men heller gi et bilde av hva som kjennetegner foreldrenes beskrivelser av omsorgsoppgavene knyttet til ivaretakelsen av dem. I beskrivelsen av omsorgsoppgavene vektlegger foreldrene at de må gi fokusbarnet *full oppmerksomhet og kontinuerlig forsøke å forstå fokusbarnets atferd og*

*kommunikasjon* når de er sammen med dem. Ivaretagelsen av barna kan medføre å *utsette egne behov*. Foreldrene forteller at *omsorgsoppgavene har endret seg over tid*, men at de fortsatt definerer seg som *småbarnsforeldre*.

Alle informantene beskriver at de hele tiden må være i nærheten av fokusbarnet og ha en viss oversikt over hva det gjør, for å unngå at barnet stikker av, skader seg eller at noe blir ødelagt. I beskrivelsene av hverdagene uten avlastning forteller alle informantene om dager og uker som i stor grad styres av barnet med ASD. Om de for eksempel kommer tidsnok på jobb om morgenen er avhengig av om barnet er samarbeidsvillig under morgenstellet. Flere av foreldrene gir uttrykk for at når de er hjemme sammen med fokusbarnet har de ikke tid til noe annet enn å ivareta dem og være tilgjengelig ”60 sekunder i minuttet”.

*Du må være på ham hele tiden, og du må hele tiden være i forkant, for han er kjemperask og han vet akkurat hva han skal gjøre som han ikke får lov til. Og han er veldig vår for krav, så hvis du krever noe av han så kan det ende med kjemperaseriutbrudd og [han] kaster ting rundt og... så du må **hele** tiden være i forkant, hele tiden rydde, sørge for at ting er i orden, at det er på plass.*

En viktig oppgave for alle foreldre er å lære å lese og forstå barnas behov. Foreldrene i utvalget forteller at det kan være vanskelig for utenforstående å forstå hva fokusbarna uttrykker. Som moren til Synne sier: ”du ville kanskje forstå ordene hun sa, men ikke egentlig **hva** hun sa”. Selv om foreldrene har mye erfaring med å lese fokusbarnas atferd krever det i blant en ekstra innsats for å forstå hvordan de skal møte barnet på best mulig måte. Foreldrene gir mange eksempler på hvordan de jobber med å forstå barna sine.

*Det er jo noe med å prøve å finne ut hva han mener, og det er ikke alltid så lett. Det er jo gjerne sånn kommunikasjonen går, at du må finne ut, 'hva mener han nå?'. Han sier bare sånne bruddstykker. Og noen ganger så skriver han eller prøver å si noe, og så tar det litt tid før jeg oppdager at, jammen, det er engelsk. Det er engelske ord, det her (ler). Ja, for når han ser på data, så er det YouTube. Og da er det mye amerikansk og da kan han si det samme som de sier der. Da blir det litt vanskelig. Så som regel så hører jeg, når han sitter på dataen der, av og til så kjenner jeg igjen det han hører på, [og] kan tenke litt ut i fra dét hva det kan være.*

Flere av foreldrene forteller at den oppmerksomheten fokusbarna krever går utover deres egne basalbehov. Det er ingen selvfølge å kunne gå på do når de vil, eller å få spist frokost hjemme om morgenen. Barnas behov går foran deres egne. Moren til Markus beskriver hektiske morgener der sønnens dagsform avgjør hva hun får tid til utover å få ham klar for en ny dag.

*Det blir jo gjerne litt travelte å spise frokost selv og lage seg mat. Ofte i de jobbene jeg har hatt, så spiste jeg frokost på jobb, for da fikk jeg liksom roet ned og sittet i ro. Ja, jeg*

*kunne det. Det får jeg ikke så mye tid til nå, når jeg jobber på en skole. (I: Så hvor får du spist?) Ja, nei, jeg må jo spise **noe** mat, så jeg prøver å spise litt hjemme, og hvis jeg ikke rekker det så må jeg prøve å spise litt når jeg kommer på jobb. Så, ja, da må jeg... eller i et friminutt, eller... Ja, så det blir jo gjerne det.*

Foreldrene forteller at nye utviklingstrinn hos barna innebærer at omsorgsoppgavene endrer seg. Eksempelvis har tre av fokusbarna kommet i puberteten, og foreldrene deres forteller at de merker at de biologiske forandringene som skjer i ungdomstiden bidrar til endringer i barnas atferd og humør. Moren til Victor forteller at hun merker økt aggressivitet hos tenårings sønnen. Foreldrene til Jørgen forteller også at de opplever at sønnen blir vanskeligere å håndtere etter hvert som han blir eldre: ”Og jo større de blir, jo mer blir det, synes jeg. Fordi det blir mer utagering, de blir vanskeligere å ha med å gjøre, jo vanskeligere de blir å ha med å gjøre, jo vanskeligere blir hjelpeapparatet”.

Moren til Synne forteller at hun merker at datteren roer seg og har større søvnbehov enn tidligere. Faren til Synne er enig i at datteren har roet seg veldig i forbindelse med at hun har blitt eldre, men peker også på nye utfordringer som har fulgt med det nye utviklingstrinnet:

*Nå er kanskje utfordringen større med å engasjere henne, å få en 14-åring engasjert i ting, og drive med noen aktiviteter. For mestringsnivået er ganske lavt, samtidig som de aktivitetene som hun nå holder på med, de begynner å bli veldig kjedelige. Og da merker vi på henne at hun blir veldig rastløs, veldig amper og aggressiv, og får ikke til ting og blir veldig sur og grinete av det. Og det er en ganske stor utfordring å engasjere henne og aktivisere henne, egentlig, og det går utover humøret hennes... og der igjennom vårt også.*

Det finnes en rekke studier som peker på at mens foreldre til funksjonsfriske barn opplever at omsorgsoppgavene blir mindre omfattende etter hvert som barna blir eldre, er det ofte omvendt for foreldre til barn med funksjonsnedsettelse (Haugen et al., 2012). Det blir vanskeligere å få med seg barna steder, de blir tyngre og vanskeligere å stille og de blir fysisk sterkere. Flere av foreldrene i utvalget beskriver også en slik utvikling. Moren til Victor beskriver at hun har håndtert utfordrende situasjoner med sønnen i mange år, men at ”nå er han så stor og sterk, og det er mer det fysiske som jeg er litt bekymret for”. I tillegg blir forskjellene mellom barna med funksjonsnedsettelse og andre barn tydeligere etter hvert som de blir eldre, og dette oppleves også som vanskelig for foreldrene. Mange av foreldrene beskriver en diskrepans mellom fokusbarnets kronologiske alder og barnets funksjonelle alder, og flere beskriver at de opplever å ha vært småbarnsforeldre i veldig mange år. Et

typisk utsagn er ”selv om han er stor gutt på 17 år så er han halvannet år”, og flere nevner at dette er et aspekt de opplever å møte lite forståelse for.

*Så merker jeg at vi har hatt småbarn i veldig mange år, ikke sant, du merker at lunta for... altså, man er innstilt på småbarn når man får småbarn... men du kommer til en grense for hvor mye du orker. Du orker ikke å sove dårlig i 14 år.*

Foreldrene er tydelige på at fokusbarnas problematikk kan være vanskelig å håndtere. Moren til Jørgen oppsummerer omsorgsoppgavene knyttet til sønnen som ”enormt med jobb. Det er en fulltidsjobb, rett og slett”. Felles for alle foreldrene er at de på et tidspunkt valgte å søke om avlastningstilbud.

### **3.1.2 Avlastningens historie**

I likhet med småbarnsforeldre som skal ta stilling til når barnet skal begynne i barnehage og hvor omfattende barnehagetilbudet skal være (Andenæs, 2011), er det opp til foreldrene å vurdere når, og om, de opplever behov for avlastning, og så ta stilling til hvor mye avlastning de tenker er riktig både for barnet, for familien og for dem selv. Størrelsen på omsorgsoppgavene knyttet til ivaretagelsen av fokusbarna varierer mellom informantene. Fokusbarna begynte med avlastning på ulike tidspunkt, Markus da han var to, Jørgen da han var tre, Synne da hun var fem, og Victor da han var tretten. Omfanget av avlastningen og i hvilken grad det har blitt utvidet underveis er også ulikt. På tross av disse forskjellene er det flere temaer som går igjen når informantene forteller sine avlastningshistorier; *ambivalens knyttet til å søke avlastning, en prosess i flere trinn og dårlig samvittighet.*

Alle foreldrene forteller om vanskelige tanker og følelser knyttet til avgjørelsen om å søke om avlastning. Følgende sitater er typiske utsagn knyttet til denne overgangen:

*Altså, i starten, så er det jo alltid en veldig vond og vanskelig vurdering å komme til den erkjennelsen at du ikke greier å ta deg av ditt eget barn. Og så er jo spørsmålet hvem du skal overlate den oppgaven til.*

Beskrivelser som dette finnes også i studier av foreldrene til svenske barn med ASD som flyttet i bolig (Benderix et al., 2006) og i internasjonal forskning på avlastning (Mannan et al., 2011; Robertson et al., 2011). Foreldrene til Synne og Jørgen forteller at prosessen begynte med at mennesker rundt dem, både venner og familie, enten tilbød seg å hjelpe til med barnet eller oppfordret foreldrene til å få hjelp. Moren til Synne forteller at det tok noen år fra folk meldte sin bekymring til hun innså og aksepterte behovet selv.



*Når hun var rundt fem år, så satt [ektemannen] og jeg og pratet sammen om vi skulle flytte fra hverandre. Ikke for at vi ikke ville være sammen mer, men bare for å bo fra hverandre en periode, for da kunne vi ha henne annenhver uke, sånn at vi fikk gitt den andre fri. For da var det så intenst, altså. Men så fant vi ut at det går ikke. Da går jo hele samlivet, vi må bare stå løpet ut. Men da var vi så **desperate** ... ikke sov vi og ikke, ikke sant. Og da begynte det å gå opp for meg at, 'oi, jeg er i ferd med å flytte fra mannen min for å få fri, det er kanskje noe i det folk sier'.*

Faren til Synne beskriver en prosess som for hans del har gått i flere trinn. Han sier at det først handler om å innfinne seg med og ta innover seg at ens eget barn har en funksjonsnedsettelse, og at det er en permanent situasjon som vil ha konsekvenser for familiehverdagen. Deretter går man gjennom en prosess der man spør seg selv om man klarer å ivareta barnet og om man er gode nok foreldre, før man erfarer at det rett og slett blir for mye å håndtere uten hjelp. Når man har erfart å ”møte veggen”, som han beskriver det som, er det lettere å akseptere at man bør og skal ha hjelp, og at det ikke betyr at man er dårlige foreldre.

For både foreldrene til Synne og foreldrene til Jørgen begynte overgangen til avlastning ved at slektninger eller venner av familien fungerte som avlastere i perioder, før foreldrene søkte om offentlige ordninger. Jørgen hadde i noen år tilbud på helgeavlastning én og senere to helger i måneden før han gikk over til en mer omfattende ordning på en avlastningsbolig. Moren til Markus forteller om en dårlig erfaring i forbindelse med at Markus skulle passes av privatpersoner, og sier at hun selv vurderte det som tryggere å ha ham på avlastningsbolig. På denne tiden var hun ansatt i habiliteringstjenesten og forteller at hun fikk anbefalt avlastning derfra. Foreldrene til Synne har også erfart at avlastning er tryggere og mer stabilt enn andre barnevakter. For foreldrene til Victor ble sønnens opphold på en behandlingsinstitusjon en overgangsfase mellom at sønnen bodde hjemme og at foreldrene fikk et omfattende avlastningstilbud. Mor forteller at sønnens problematikk på det tidspunktet var så alvorlig at kommunen var innstilt på å overta fullt ansvar, men at hun har vært opptatt av å holde igjen sånn at sønnen også skal få litt tid hjemme sammen med foreldrene. Fordi foreldrene ikke lenger bor sammen bytter Victor på å være hjemme hos mor og far to dager hver uke, og foreldrene bytter også på å ha ham i helgene de ikke har avlastning. Mor forteller om en positiv endring i familiesituasjonen etter at sønnen fikk et tilbud.

*Bare sånn etter det siste året, så tror jeg det er første gang vi har fått oppleve å senke skuldrene litt (...) Nå har han fått hjelp og det er ikke bare jeg, eller vi da, som må stå alene og rope og si at sønnen vår fungerer ikke, og hele familien fungerer ikke, så det er krise.*

Etter at avgjørelsen om behovet for avlastning er tatt, er neste steg å bestemme hvor mye avlastning foreldrene ønsker og trenger. Dette blir også en fortløpende vurdering, i takt med at barna utvikler seg. Det er ingen av foreldrene som har trappet ned på avlastningsomfanget, og for de fleste har det økt etter hvert som barna blir eldre. En ansatt på Synnes avlastningsbolig foreslo overfor foreldrene å øke avlastningsomfanget med fire døgn i måneden: ”Jeg tror hun egentlig så hvor slitne vi var (...) Og det var helt riktig sett av henne”. Moren til Jørgen på sin side, forteller at hun ofte har opplevd at fagfolk har ment at foreldrene bør ha mer avlastning enn de selv har ønsket, og at dette har provosert henne.

*Vi har vært veldig bevisst på å bestemme selv og ikke la oss påvirke. Og det er sånn som jeg har blitt litt irritert over, at det er så mange fagpersoner som mener at du skal ha så og så mye avlastning, og det tenker jeg at det må hver enkelt få kjenne på. Så det har jeg blitt provosert av oppover.*

Alle foreldrene forteller at på tross av ambivalens i forkant har de erfart at avlastning er helt nødvendig for dem. Likevel forteller flere om dårlig samvittighet overfor fokusbarnet.

*Men du har jo alltid den sorgen og det tunge liggende der. Hvor det blir litt feil, det blir galt uansett. For har du han hjemme, så blir jo vi helt utslitte, vi får ikke noe eget liv. Når vi sender han fra oss, så blir **det** litt kræsje òg, fordi det er jo sønnen vår, ikke sant. Så det blir aldri... det blir aldri bra på en måte. Det blir galt uansett. Det er litt sånn, det er den følelsen man har da. Ganske ofte.*

Faren til Jørgen beskriver at selv om han mener at avgjørelsen om avlastning var riktig og nødvendig, er det likevel ikke sånn det skal være. Jørgens mor beskriver samme opplevelse som ektemannen, og bruker også de andre barna som en standard for hvordan barn burde ha det.

*Jeg har alltid dårlig samvittighet på et vis. Når han er på avlastning. Men så vet jeg at jeg klarer det ikke alene. Det går ikke uten heller. Men jeg føler ikke at det er sånn det skal være, det er ikke sånn det har vært med de andre barna mine.*

Også Markus’ mor beskriver at hun har dårlig samvittighet overfor sønnen. Hun forteller at hun ofte ringer til avlastningsboligen, og setter spørsmålsteget ved hvorfor hun gjør det:

*Det kan jo være fordi han ikke snakker i telefonen. Det er det mannen min sier. At han vet jo ikke om du har ringt eller ikke, du snakker jo ikke med ham (ler). Men det er jo mer sånn at jeg har det behovet for å høre hva han har gjort.*

Foreldre som har tatt en avgjørelse om at barnet skal flytte helt eller delvis ut av hjemmet forteller ofte om dårlig samvittighet og en følelse av å ikke strekke til. (Baker & Blacher, 2002; Mannan et al., 2011; Robertson et al., 2011). Benderix et al. (2006) beskriver at foreldre kan oppleve å stå overfor et etisk dilemma, der de opplever at valget de har tatt for seg selv og for barnet sitt er riktig rasjonelt sett, men at det oppleves galt emosjonelt sett. Jørgens mor oppsummerer akkurat dette når hun sier: ”Det går ikke uten heller. Men jeg føler ikke at det er sånn det skal være”. Ut i fra denne undersøkelsen datamateriale ser det ut til å være en sammenheng mellom hvor mye dårlig samvittighet foreldrene spontant forteller om og deres involvering i fokusbarnets avlastningsopphold. Dette ser imidlertid i stor grad ut til å ha en sammenheng med hvilke erfaringer foreldrene har gjort seg opp igjennom avlastningshistorien.

### 3.1.3 En omsorgskjede med mange ledd

I beskrivelsene av hverdagene med og uten fokusbarna hjemme, kommer foreldrene med mange eksempler på hvordan de kontinuerlig jobber med å organisere omsorgen for barna sine på en best mulig måte og hva det fører med seg av ansvar og oppgaver. De forteller om *mange instanser å forholde seg til, om logistikk og overganger og om arbeidsfordelingen mellom mor og far.*

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse har mer kontakt med hjelpeapparatet enn andre foreldre (Wendelborg & Tøssebro, 2010 ). Hva dette vil si i praksis kommer tydelig frem i undersøkelsens datamateriale. Foreldrene har jevnlig, for mange av dem daglig, kontakt med mange instanser i systemet rundt fokusbarna. Alle fokusbarna er i løpet av en dag i kontakt med en rekke voksne. Eksempelvis møter Jørgen i løpet av en vanlig hverdag minst nattevakt, ledsager i taxi, ansatte på skolen og ansatte på skolefritidsordning i tillegg til foreldrene. Moren hans forteller om alt foreldrene må forholde seg til:

*Det er jo et kjempestort kart. Husker jeg tegnet [kartet] en gang med alle vi er i kontakt med Det er ganske voldsomt, altså. Det er alle, ikke sant, det er skole, det er avlastning, det er leger, spesialister, fastlege... det er apotek, det er taxiordning, det er... ja, nå husker jeg ikke alt engang. NAV, bydelen, ulike kontorer innenfor bydelen i forhold til TT-kjøring, avlastning... så har vi også nattevakter hjemme hos oss, som jeg administrerer. Så de ansetter jeg og lærer opp og... de er jo her den uken han er hjemme (...) (I: Ja. Blir det sånn at dere får en koordinerende rolle i...?) Ja, absolutt.*

Tendensen til at foreldre havner i koordinerende rolle for instansene som har innvirkning på barnets hverdagsliv (som beskrevet bl.a. i Haugen et al. (2012)), gjør seg også gjeldende for flere av foreldrene i denne studiens datamateriale. Eksempelvis forteller moren til Markus at hvis skolen er misfornøyd med noe som gjøres på avlastningen sier de gjerne i fra til henne, noe hun opplever som slitsomt. Synnes mor opplever ikke at hun har rollen som mellomledd, men sier at både skole og avlastning er flinke til å informere henne hvis de har diskutert noe, eller hvis de har tatt noen beslutninger seg i mellom.

Fokusbarna pendler mellom ulike instanser, og de er avhengige av voksnes tilrettelegging for at overgangene skal fungere. Det er snakk om et omfattende logistikksystem, både med tanke på informasjonsflyt, klær og utstyr. I motsetning til barnehager, hvor det legges stor vekt på de daglige møtene mellom foreldre og personale (Andenæs, 2012) fungerer ikke avlastningsinstanser nødvendigvis som møteplass på samme måte. Barna blir typisk hentet med taxi fra skolen og brakt til avlastningen, og overgangen hjem igjen etter endt avlastningsopphold foregår også ofte via skolen. Det blir derfor ekstra viktig med gode systemer for kommunikasjon mellom hjem og avlastning.

Utteksling av informasjon foregår på flere måter. De fleste barna har en kontaktbok som følger dem gjennom dagen, og som alle voksne som har ansvar for dem i løpet av dagen skriver beskjeder i. Typiske beskjeder er hvilke aktiviteter barnet har gjennomført, om han/hun har spist og drukket, hvordan dagsformen har vært og lignende. Informasjon om Victor legges ut på en internettplattform som foreldre, skole og avlastning har tilgang til. Victors mor forteller at hun pleier å logge seg inn hver kveld for å holde seg oppdatert på hvordan sønnen har hatt det, også når han ikke er hjemme. Hvis det skjer noe utenom det vanlige bruker foreldrene og de ulike instansene kommunikasjonsmidler som telefon og mail for å utveksle beskjeder. Eksempelvis tar flere av foreldrene kontakt med skolen hvis det har vært en vanskelig morgen. Dette gjør de for å forberede lærere og assistenter på barnets dagsform slik at de kan møte barnet på best mulig måte. Moren til Synne gir et konkret eksempel på hvordan kontaktbok kan brukes i samarbeidet om omsorgen for barnet:

*Det med å gå på do er et tema, det er ikke så lett. Så vi kan sitte en halvtime på do uten at hun har tisset, for hun nekter å tisse om morgenen. Men etter det gruppemøtet i dag, så skal vi begynne å bare ignorere det, bare la henne gå uten å ha tisset på morgenen og så skrive beskjed i boka om hun har vært på do eller ikke. For det er ikke det å tisse, det er et tema at hun har kontrollen på situasjonen, tror vi.*

De fleste foreldrene forteller at de bruker mye tid på, og gjør en stor innsats for, å sørge for at klær og annet utstyr som barna trenger er i orden, og at det kommer seg fra sted til sted sånn at barnet ikke skal mangle noe. Eksempelvis forteller moren til Jørgen at hun i perioder har sendt skjemaer med sønnen der det står oppført alle klesplagg han har på seg, for på den måten å sikre at han får med seg alt hjem igjen. Foreldrene er blant annet opptatt av at barna ikke skal måtte gå glipp av aktiviteter på grunn av manglende utstyr.

*[Du har] SFO, så har du skole, så har du avlastning, så har du privat avlastning og så skal du ha utstyret overalt. Nå har jo vi hjelpestønad og det er jo for at man har ekstraavgifter, for det **blir** en del ekstra, altså. Alle etterlyser regntøy og gummistøvler, alle skal ha joggesko, alle skal ha badetøy, alle skal ha varme nok støvler... det er begrenset, du kan ikke kjøpe fire par gore-tex-støvler og fire par regndresser og... men vi har to sett av hver da, sånn at, at det hvert fall ikke blir altfor styr på den logistikken. For det er så synd når de ikke klarer å fordele det videre, fordi Synne går glipp av en del aktiviteter bare på grunn av utstyr, ikke sant. Og det er ikke noe moro.*

Et gjennomgående tema i materialet er foreldrenes innsats for å skape gode overganger for barna sine. Dette er også et tema blant foreldre til barnehagebarn (Andenæs, 2012). For foreldrene i undersøkelsen gjør dette seg gjeldende både med tanke på utveksling av informasjon og utstyr, som beskrevet overfor, men også med tanke på de faktiske overgangene. Faren til Jørgen forteller om hvordan de har endret morgenrutinene for å gjøre at overgangen fra hjem til skole så skal fungere så bra som mulig:

*Nå har vi avtalt at ledsageren ringer fem minutter før [taxien] er her, og da er det også et signal til Jørgen om at 'nå ringer det, nå kommer taxien, så nå må du være ferdig, nå må du dra', ikke sant (...) Og så kommer ledsageren ned, og da blir også det en markering av at 'nå skal vi dra'. Så da har det fungert sånn at to stykker greier å få han avgårde. Stort sett.*

Foreldrene beskriver en hverdag med mye tilrettelegging og planlegging, der aktivitetene som kan gjennomføres i stor grad avhenger av fokusbarnets interesser, dagsform og humør. Moren til Markus forteller at hun og ektemannen ofte setter seg ned når sønnen har lagt seg for å ”samkjøre filofaxene”, slik at de vet at en av dem alltid er hjemme for å passe på sønnen. Faren til Victor forteller at en helg med sønnen blir på Victors egne premisser, og at han føler seg bundet opp: ”Men det er jo ofte at han bare vil være inne, så går litt på veggen da”. Foreldre til barn med ASD fremhever ofte mangel på frihet og spontanitet som noe av det mest belastende i familiehverdagen (Baker & Blacher, 2002; Werner, Edwards, & Baum, 2009). Foreldrenes beskrivelser gir inntrykk av at det er et tidkrevende og emosjonelt krevende arbeid å få til en velfungerende omsorgskjede

## Foreldrenes arbeidsfordeling

Både mødrene og fedrene i utvalget gjør en stor innsats i omsorgsorganiseringen. Nyere forskning på arbeidsfordeling i norske hjem, viser en gradvis utvikling mot at både menn og kvinner opplever at de har en likere fordeling av arbeidsoppgaver, men at det fremdeles er mødre som gjør mest (Holter, Svare, & Egeland, 2009). Det samme mønsteret gjenspeiles i intervjuene. Det er gjennomgående for foreldrene i utvalget at mor gjør mest, men at far også gjør mye. Flere av foreldrene beskriver hvordan de opplever å kunne være en god støtte for hverandre i hverdagen med fokusbarnet hjemme:

*Også kan det være sånn at hvis hun for eksempel sier at hun er helt, jeg skjønner at hun er veldig sliten, så kan jeg si at 'greit da tar jeg det' (...) 'Sett deg ned nå, så går jeg vekk herfra og så går jeg på tur med han. Men da begynner ikke du å rydde i huset, da setter du deg ned, leser et blad, gjør noe du har lyst til som er lystbetont, og så er jeg borte i to eller tre timer med han.' Og så kan jeg komme tilbake og si at 'Du, nå, nå må du... nå er det nok for meg, nå trenger jeg noen minutter for meg selv' (ler). Så det blir sånn.*

Foreldrene beskriver at de har hver sine ansvarsområder i samarbeidet med eksterne instanser. I alle familiene fungerer mor som kontaktperson i hverdagen og har størstedelen av ansvaret for det ”daglige, operative”, mens far er ansvarlig for ”de store linjene”, i form av samarbeid med advokat, fylkesmann, skoleledelse o.l. Foreldrene til Victor har en litt annerledes fordeling enn de andre foreldrene. Far forteller at fordi han har en mer fleksibel jobb og både bor og jobber nærmere Victors skole og avlastningsbolig, har han ansvar for flere av omsorgsoppgavene knyttet til sønnen i hverdagen. Det er han som stiller opp på møter på dagtid, som tar sønnen med til for eksempel lege og tannlege, og kjører sønnen mellom foreldre, skole og avlastning. Mor beskriver likevel at hun opplever å ha det overordnede ansvaret for sønnens hverdag:

*Jeg er den som ringer hvis det er et eller annet som må ordnes opp i, eller hvis det er noen beskjeder som må gis, som er viktige, som har med... ja, hvis det har vært noen endringer i formen hans eller sånt. Er den som tar initiativ til når vi skal ha møter, og... ja, det er litt, sikkert litt sånn klassisk morsrolle, jeg vet ikke... i så fall så er den her også.*

Alle foreldrene beskriver en relativt fast fordeling av arbeidsoppgaver i hjemmet, og at de har innarbeidet rutiner for å få for eksempel morgenstellet til å gå så raskt og problemfritt som mulig. Faren til Synnes beskrivelse av morgenrutinene er typisk for hvordan foreldrene snakker om innarbeidet arbeidsfordeling mellom mor og far: ”Så går jeg ned og så setter jeg

på kaffe, og så går mor på badet med Synne, og så når jeg har tatt meg en kopp kaffe så går jeg opp på badet og så bytter vi roller”.

I fokusbarnas familier er det avgjørende at både mor og far bidrar, og alle foreldrene som bor sammen beskriver at de forsøker å dele likt på tiden de har hovedansvaret for å passe på fokusbarna. Utover dette er det typisk for foreldreparene at mors bidrag er mer kontinuerlig enn fars, og at far trår til når det er noe spesielt. Haavind (2006) hevder at mødre i moderne familier tar hovedansvaret for helheten i familiehverdagen, og at det er mulig for fedre å la være å lære seg ulike omsorgsoppgaver så lenge mor holder hjulene i gang. Dette er et mønster som også kommer frem i intervjuene med fedrene. Fedrene til Jørgen og Synne forteller begge at de gjerne kan bidra i logistikkarbeidet rundt barnas klær, men at det er mor som har oversikten og kompetansen på dette området.

*Men det kan være sånn, når han skal på avlastning, så er det hun som sørger for å passe på at klærne blir vasket. Jeg kan godt kjøre tre-fire vaskemaskiner, men det er hun som har orden på hvilke klær passer til han nå, hvilke skal han ha da, hvilke skal han bruke der. Og så når hun har bestemt det, så kan jeg godt pakke bagen hans og skrive lister og merke det.*

I samtlige foreldrepar er det mor som har ansvaret for den daglige dialogen med de ulike instansene i omsorgskjeden. Mens fedrene forteller ting som at ”jeg tenker at så lenge vi ikke hører noe er alt greit”, forteller mødrene at de leser seg opp i kontakt- og loggbøker uansett, og at de gjerne etterspør informasjon uavhengig om det har skjedd noe spesielt eller ikke. Moren til Markus forteller at hun for eksempel kan ta kontakt med avlastningen for å høre om det har stått noe spesielt i dagens beskjeder fra skolen. Hun sier at det er annerledes for ektemannen: ”[Ektemannen] er heller sånn at når han er på avlastning så er han på avlastning og da har han fri”. Fedrene i utvalget beskriver en annen evne til å ”koble ut”, både når barnet er hjemme og når det er på avlastning. Evnen til å koble ut beskrives som en positiv egenskap både av mødrene og fedrene: ”Nei, sier jeg, nå er det nok, da bare kobler jeg ut. Så jeg er mye flinkere til å, vet ikke om det er en gutte- eller jentegreie, men jeg er flinkere bare på å overhøre, å koble ut”.

Det har blitt påpekt at det er en dobbeltholdning i samfunnet med tanke på mors tendens til å bekymre seg (Bø, 2011). Det forventes at en god mor bekymrer seg, men samtidig er det en tendens til å se mors bekymring som unødvendig og irrasjonell. Mødrene i utvalget forteller mer om bekymringer enn fedrene, og det ser blant annet ut til å henge sammen med at de ofte har mer informasjon om hva som fungerer og ikke fungerer rundt

barnet enn det fedrene har. I tillegg ser det ut til at mødrene både har, og opplever å ha, et større ansvar for helheten i barnets hverdagsliv enn fedrene. På spørsmål omkring hvordan arbeidsfordelingen har blitt som den har blitt svarer foreldrene ofte at det bare har blitt sånn, at de har ulike interesser eller at de er flinke på ulike områder. Flere av dem legger til at de har det de beskriver som en typisk kjønnsfordeling av arbeidsoppgaver: ”Vi har litt forskjellige fokusområder. Det kan ha med at vi er litt forskjellige personer, og det kan være at vi er mann og kvinne. Derfor er vi opptatt av litt forskjellige ting, kanskje”.

Moren til Jørgen forteller at hun var hjemmевærende frem til sønnen begynte på skolen, og at hun tenker at det gjorde at ”det var naturlig å ta alt”. Denne tendensen fortsatte også etter at hun kom tilbake i arbeidslivet, men hun forteller at hun har overlatt litt av ansvaret til far, og at far ”har jo blitt mye flinkere enn han var”. Hun sier at de har snakket om arbeidsfordelingen, men at det stort sett bare går seg til. Moren til Markus forteller at siden hun gjør mest med og for sønnen i hverdagen, får hun også mer å gjøre når begge foreldrene er tilstede:

*Han snakker vel kanskje mest til meg, men det er vel meg og mannen min. Kanskje mest til meg, men om det handler om at jeg er tidligst hjemme med ham, eller henter ham, det kan jo hende det da, så totalt sett så er jo jeg lengst sammen med ham. Men jeg vet ikke. Det jeg kanskje merker i helgene også er at han roper på meg. Så da sier jeg: 'Kan du ikke rope på pappa? Han sitter jo ved siden av deg!'*

Internasjonal forskning viser at mødre til barn med ASD opplever mer stress enn fedre (Abbeduto et al., 2004), og den negative sammenhengen mellom barn med funksjonsnedsettelse og foreldres helse slår sterkere ut for norske mødre enn for norske fedre (Haugen et al., 2012). Mødrene i denne undersøkelsen forteller om flere bekymringer, en større opplevelse av ansvar og det de selv fremstiller som en svakere evne til å koble ut og å ta fri enn det fedrene gjør. Slike ting kan tenkes å føre til økt stress og dermed ha innvirkning på både fysisk og psykisk helse.

### **3.1.4 En forvirrende kamp for barnets beste**

Flere av foreldrene forteller om frustrasjon og forvirring knyttet til uenighet innad i hjelpeapparatet, og i ulike fagmiljøer. De har opplevd at de i stor grad har blitt pålagt ansvaret for å velge hva slags tilbud som egner seg best for barna deres.

*Så det var også veldig rart som foreldre, når du får et sykt barn så er det ikke noe fasit. Det er ikke noe sånn 'Da gjør vi sånn og sånn, det tror alle på og det er riktig.'. Det er*



*faktisk ikke sånn. Så det er et ganske stort sjokk som foreldre å få, at når det blir såpass komplekse problemstillinger, så er det faktisk ikke noe fasit. Og legene eller pedagogene har ikke oppskriften. Og det er ganske rart, for da ender du faktisk opp i en situasjon, der vi som **kan** aller minst om det, vi må faktisk ta noen valg. Og velge; skal vi tro på **det** opplegget eller skal vi tro på **det** opplegget? Vi må velge religion, på en måte, og det som også er litt rart er å se er at disse miljøene, de... det er jo som religioner, altså de snakker ikke med hverandre, og de... du kan ikke prøve å dra det beste fra begge verdener, du må velge religion. Og det var jo litt spesielt.*

Moren til Victor forteller om lignende erfaringer. Hun forteller at tiden siden de begynte med avlastning har vært som et eksperiment, der det har vært prøvd ut flere ulike opplegg og tilnærminger for å finne det best mulige tilbudet for sønnen. Hun beskriver prosessen som slitsom og frustrerende.

*Hva skal vi tro på? Det er kjempevanskelig, det er jo tydeligvis ikke noe fasitsvar på det heller, men det er veldig frustrerende som forelder. Jeg har ikke følt at jeg har vært noe ekspert på eget barn i det hele tatt, når det har vært så sammensatt og så vanskelig diagnostisering, fagfolket har vært så uenige og springende i oppfatningen både på behandling og på tilnærmingen, så da er det absolutt ikke lett å være forelder oppi det.*

Synnes far forteller at foreldrene var veldig opptatt av hva slags type kompetanse de ønsket skulle være på plass rundt datteren i forbindelse med skolestart. De reiste rundt på ulike skoler, intervjuet skoleledelsen og samarbeidet med PPT for å komme frem til en løsning de tenkte ville være til det beste for Synne. For noen år siden måtte de kjempe for at datterens skoletilbud ikke skulle løses opp. Norsk forskning på familier med barn med funksjonsnedsettelse gir et bilde av hvor avhengige disse barna er av foreldrene sine, og hvor mye som avhenger av foreldres ressurser og innsats (Lundeby, 2009). Dette er et poeng som understrekes av flere av informantene. Foreldrene til Jørgen beskriver sin innsats for sønnen som en ”geriljakrig”. Alle foreldrepårene beskriver seg som ressurssterke, og setter spørsmålsteget ved hvordan barn med funksjonsnedsettelse og mindre ressurssterke foreldre ivaretas av hjelpeapparatet.

*Så jeg har jo tenkt mange tanker om at de som er som han og ikke har foreldre som har ressurser eller økonomi eller kan stå på så mye som det vi gjør for han, så har jeg tenkt tanker om at det kan nok være noen som faller mellom mange stoler. Som ikke har noe særlig kontinuitet og opplegg for hvordan de blir ivaretatt.*

Moren til Markus forteller at hun tenker det er bra at familien bor på et lite sted og at sønnen går på nærskolen slik at han blir del av et fellesskap.

*Da kjenner de ham igjen, og det å bli møtt ute her når vi går tur og de hilser på ham og snakker til ham, selv om han ikke svarer, så gjør de det. Og jeg tror at han lærer en god del gjennom å være sammen med vanlige barn, skal jeg kalle det det (ler).*

Hun forteller at på grunn av Markus' utageringsproblematikk har foreldrene i perioder måttet kjempe for å beholde skoleordningen hans. Foreldrene legger mye vekt på at det kreves mye ressurser for å makte å stå i forhandlinger med hjelpeapparatet og samtidig ivareta et barn med omfattende omsorgsbehov. Moren til Jørgen sier at hun tenker at alle problemene de har hatt med hjelpeapparatet har gjort at de har måttet ha sønnen mer på avlastning:

*Det er sånn at du blir så sliten av alt det administrative at du kanskje må ha **mer** avlastning enn du kanskje trenger, fordi du må bruke så enormt med ressurser. Ikke nødvendigvis gode ressurser, men det er ting som er vanskelig, du blir sint, du blir fortvilet, du blir oppgitt, du blir maktesløs. For du har ikke noe råderett over det apparatet. Og så blir det så mye sånne tunge, vanskelige følelser, tanker, sinne, frustrasjon som tar mye krefter fra deg. Som du i stedet kunne ha brukt på barnet ditt.*

Andre studier belyser også hvordan rollen som koordinator kan være en stor følelsesmessig belastning for foreldre (Haugen et al., 2012). Foreldrene i denne studien forteller om en mengde negative følelser som oppstår i møtet med hjelpeapparatet, men som de opplever at de ikke kan uttrykke i og med at de må opprettholde en god relasjon til menneskene som skal ivareta barnet deres. Foreldre til barn med funksjonsnedsettelse kan oppleve et behov for å i større grad bli sett og forstått i en helhetlig sammenheng (Haugen et al., 2012). Foreldrene til Jørgen har en opplevelse av at de er de eneste som ser helheten i sønnens liv.

*Hvis [foreldrenes opparbeidede kunnskap om sønnen] blir borte, hvem skal ivareta han sånn overordnet? Det er greit det, du finner mange som kan ivareta noen, bare med noe opplæring så kan du ivareta noen timer. Men hvor blir helheten, og hvor blir den røde tråden, og hvem skal styre retningen? Det ser ikke jeg.*

Foreldrene til Jørgen har hatt mange dårlige erfaringer der de har opplevd at mangel på kompetanse og kontinuitet i hjelpeapparatet har ført til at sønnen har fått det far omtaler som et «belastningstilbud» fremfor et avlastningstilbud. Selv om sønnen nå har et tilbud som fungerer mye bedre, forteller mor at hun synes det er vanskelig å gi slipp på for mye av ansvaret for sønnen.

*Det er så mye fallgruver, sånn som vi har opplevd det, så er det så mye huller og så mye fallgruver for at ting kan gå galt. Hvis ikke vi passer på. Så vi har jo tenkt at hvis vi ikke hadde passet på... hvordan hadde det gått da?*

Alle foreldrene vektlegger at de er opptatt av at barna skal ha det så bra som mulig, at de skal få gode opplevelser og at de skal fortsette å utvikle seg. Moren til Synne oppsummerer det flere av informantene uttrykker: ”det spiller ingen rolle om du har et barn som er autist eller ikke, for du vil bare at barna dine skal ha det fint, ikke sant”. Når de snakker om fremtiden til barna er det også dette de legger vekt på.

*Jeg ser for meg at hun kan drive med noe hun synes er morsomt. Det er **helt** uvesentlig for meg hva det er, bare hun synes det er givende og morsomt og at hun får en **mestringsfølelse** av det. Og det gjelder oss alle mennesker, at vi kan komme hjem fra jobb en dag og føle at vi har bidratt og mestret noe*

Bekymringer knyttet til barnas fremtid er fremtredende hos foreldre til barn med ASD (Seltzer, Krauss, Orsmond, & Vestal, 2000). Overgangen til fulltidsbolig eller lignende tilbud vil, slik foreldrene forteller om det, bli en ny innsatskrevende prosess for dem. Denne oppgaven omhandler derimot nåværende familiesituasjon, der barna fortsatt i stor grad bor hjemme hos familien sin. Det er likevel viktig å se de følgende resultatdelene i lys av foreldrenes ønsker for barna sine.

## 3.2 Hva trekker foreldrene frem som avlastningens funksjon?

Alle foreldrene er tydelige på at avlastning er noe de er helt avhengige av: ”Man bør og skal ha avlastning. Fordi det er riktig i forhold til å beholde et forhold, beholde seg selv som menneske og ivareta andre barn kanskje, som er funksjonsfriske da”. Samtidig forteller mange, som tidligere beskrevet, om dårlig samvittighet knyttet til å ”sende barnet bort”. Denne resultatdelen belyser informantenes argumenter for at avlastning er viktig og riktig for dem selv, og for de andre familiemedlemmene. Datamaterialet er rikt på disse begrunnelsene, og de kom stort sett uoppfordret. Begrunnelsene fordeler seg på de overordnede temaene *nødvendige pauser og normalitet, hensyn til barnet, mer tid til andre barn i familien og tid til «alt det andre»*.

### 3.2.1 Avlastning gir foreldrene nødvendige pauser og normalitet

I beskrivelsene av hverdagen med fokusbarnet hjemme legger alle foreldrene vekt på at det er krevende og utfordrende for dem å skulle ivareta barnet og at det gjør dem slitne over tid.

Faren til Victor sier at ”det er tøft å ha han flere dager i strekk. Det er det”. Moren til Jørgen gir et innblikk i ettermiddager og kvelder med sønnen hjemme:

*Så dagene går bare med til å være sammen med han. Han må aktiviseres og han krever noe av deg hele tiden. Kan ikke sette deg ned og lese et ukeblad, for det får du bare ikke lov til. Du skal være tilgjengelig for han hele tiden. Og du kan ikke sette deg i en stol heller, det er ikke lov å sitte (...)*

Informantene beskriver lite tid til seg selv og egne aktiviteter, og at det er vanskelig å finne meningsfylte aktiviteter som barnet liker å gjøre. Foreldrene forteller at avlastningsperiodene er helt nødvendige for å hente seg inn igjen.

*Du blir helt svimeslått i hodet til slutt. Du må prøve å bytte litt på så ikke vi... men du blir sakte kvelt. Hvis du ikke får gjort noe selv. Spesielt når det er fjorten dager siden du har hatt avlastning, så er du gjennomgående lei og kjørt i hodet. Du er bare mett, det er så fullt. Du får ikke, det er ikke plass til mer. Så sånn sett er avlastning veldig, veldig bra, og du kjenner det, spesielt [mor] kanskje mer, men du kjenner det er lenge siden du har hatt avlastning.*

Moren til Victor opplever ofte at sønnen kan bli utagerende mot henne når hun er alene med ham. Hun sier at hun kan oppleve disse situasjonene som utfordrende og skremmende, spesielt nå når sønnen har blitt fysisk sterkere enn henne: ”Nå er jeg faktisk veldig glad for at ikke at han skal være... at vi har hjelp, når det er sånn. Man må hente seg inn. For det er veldig psykisk belastende. Når det blir så voldsomt som da”.

Som beskrevet innledningsvis har foreldre til barn med funksjonsnedsettelse generelt (Wendelborg & Tøssebro, 2010), og til barn med ASD spesielt (Abbeduto et al., 2004), høyere risiko for å utvikle psykiske lidelser, og dette settes blant annet sammen med høyere stressnivåer hos disse foreldrene. Når barnet er hjemme opplever foreldrene å stå i mange situasjoner som er preget av høyt stressnivå. Avlastning gir dem pauser fra disse situasjonene. Hva foreldrene bruker disse pausene til varierer mellom informantene, men det gjennomgående temaet er at de bruker dem på ting som ”alle andre gjør”.

Flere av foreldrene snakker om at aktiviteter andre tar for gitt blir noe spesielt for dem. Det har blitt beskrevet at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse snakker om å ”ivareta gyldne øyeblikk av normalitet” (Haugen et al., 2012, s.71), og at de tar i bruk ”normalitetstilpassede strategier” (Haugen et al., 2012 s.20) for å redusere opplevelsen av avvik og å kunne gjøre alt det alle andre familier gjør. Flere av foreldrene i denne undersøkelsen beskriver lignende opplevelser. De forteller at avlastning gir dem *frihet* og

*mulighet til å planlegge, tid til hverandre, mulighet til å delta i arbeidslivet og til en viss grad mulighet til å ha et sosialt liv utenfor hjemmet.*

## **Avlastning gir frihet og mulighet til å planlegge**

Informantene beskriver at det er vanskelig å gjøre «vanlige» aktiviteter sammen med fokusbarna, og at det ofte blir mer problematisk enn hyggelig.

*Så det er ikke mange kinoer man kunne ha med ham på, altså, for det blir... det å sitte i ro så lenge. Jeg husker en gang, så hadde vi ham med oss på kino og måtte drive ham på godteri for at han skulle sitte, og da vi kom hjem så kastet han opp (ler). Hjelp meg, foret den ungen sånn med godteri (ler lenge)!*

Flere av foreldrene beskriver at avlastningen gir dem mulighet til å være spontane og å gjøre ting de har lyst til. Det er ikke snakk om store ting; eksempler som trekkes frem er for eksempel å kunne dra på trening, slappe av på sofaen, pusse opp huset eller få med seg tv-serier. Foreldrene setter dette i kontrast til dagene som legges opp rundt fokusbarna.

*Den friheten er nok det som du setter aller mest pris på, egentlig. Som kanskje ikke alle ser som en frihet, men det er det for oss, altså. Virkelig sånn, et pusterom, hvor du kan prøve å leve et normalt liv på lik linje med andre.*

Å være trygg på at barnet har det bra virker, i hvert fall for mødrene, å være avgjørende for om informantene føler seg berettiget til å ta fri og gjøre ting de har lyst til. Mødrene til Markus og Jørgen beskriver at de ikke klarer å ta seg fri når de er hjemme. Moren til Jørgen sier at hun kjenner at hun kan slappe av på to steder; på hytta og i båten. Hun sier at det alltid er noe hun kan gjøre for sønnen når hun er hjemme, og forteller at ”Jørgen er alltid der”, selv når han er på avlastning.

*Så det er **aldri** sånn at jeg har en indre ro hvor jeg kjenner at her er det ikke noe å gjøre. Når jeg er hjemme. Mens når vi da er i båten som jo bare er et lite sted å være så kjenner jeg at der kan jeg slappe av. Men du kan jo alltid ha tanker i hodet, det er jo alltid en tankeprosess der. Men det er ikke noe jeg får gjort ute på sjøen, for ikke har jeg PC og ikke har jeg papirer og skriver eller noen ting utpå der, så der kan jeg koble av mer. Og til en viss grad også på hytta, selv om der er det jo mer tilgjengelig med internett og sånne ting. Men, altså, jeg kan kjenne at det kan være godt å være der og slippe tingene.*

Faren til Synne beskriver hvordan avlastning gir en annen forutsigbarhet enn å ha barnepass av familie og venner, fordi med dem må alle planer avlyses dersom noe avviker fra normalen, for eksempel hvis datteren blir syk. Han sier at de setter pris på å kunne planlegge turer og

vite at de kommer til å kunne gjennomføre dem, ”så sant ikke det er noe veldig alvorlig, men da hadde vi jo avlyst det uansett”. Flere av informantene gir lignende beskrivelser og forteller at de prøver å få utnyttet avlastningstiden til å få gjort ting utenfor hjemmet.

### **Avlastning gir tid til hverandre**

Tre av fokusbarna har gifte foreldre. I periodene fokusbarna er hjemme får foreldrene lite tid sammen som par. Typisk må en av dem være sammen med fokusbarnet mens den andre tar seg av husarbeid eller har avtaler utenfor huset. Flere av informantene forteller at den eneste tiden de har sammen blir etter barnet har lagt seg, og at den tiden ofte går med til husarbeid, administrative omsorgsoppgaver, eller håndtering av situasjoner i forbindelse med at barnet våkner. Mange av informantene legger vekt på at de bruker avlastningstiden til å få tid sammen, og at de opplever dette som viktig: ”Så vi prøver jo å planlegge litt, vi pleier å ha tur i mai, vi har sånn kjærlighetstur. Så da, når vi søker om avlastning, så søker vi om en langhelg akkurat i den perioden. Så vi vet det”.

Funn fra internasjonal forskning tyder på at omfanget av funksjonsnedsettelsen ser ut til å påvirke risikoen for samlivsbrudd, og at både mødre og fedre til barn med ASD rapporterer mindre tilfredshet i ekteskapet enn foreldre med normalt utviklede barn (Fisman, Wolf, & Noh, 1989). Den internasjonale forskningen på skilsmisserate i familier med barn med funksjonsnedsettelser er sprikende, men en nyere norsk studie av Lundeby og Tøssebro (2008b) tyder på at det ikke er signifikante forskjeller mellom antall samlivsbrudd i norske familier med og uten barn med funksjonsnedsettelser. Hvorvidt dette gjelder for norske foreldre til barn med ASD og hvilken betydning avlastningstiltak kan ha for deres opplevde tilfredshet med ekteskapet ser ikke ut til å ha vært undersøkt, men resultater fra internasjonal forskning tyder på at avlastning har en sammenheng med den opplevde kvaliteten på relasjonen mellom mødre og fedre (Harper et al., 2013). Informantene i denne undersøkelsen ser også ut til å bruke avlastningstiden på aktiviteter de kan gjøre ting sammen som par, og beskriver dette som viktig for dem og for forholdet.

### **Avlastning muliggjør full deltakelse i arbeidslivet**

Det har skjedd store endringer i norsk foreldreskap de siste tiårene og familiene i utvalget følger den generelle utviklingen. Mens det på 1980-tallet var svært vanlig at mødre til barn med funksjonsnedsettelser var hjemmeværende (Haavind et al., 1984), er det nå typisk at både

mor og far er yrkesaktive, og at mori mange tilfeller jobber deltid (Lundeby & Tøssebro, 2008b). Alle foreldrene i utvalget har fulle stillinger, med unntak av moren til Markus som har noe redusert stilling og tar mastergrad ved siden av, og faren til Victor som jobber halv stilling og får 50 % i omsorgsstønad. Flere av foreldrene beskriver jobben som en viktig arena for dem:

*Så har jeg også merket veldig at det å være i et positivt arbeidsmiljø har veldig mye å si for å føle at det i hvert fall ett sted som er normalisert(...). Så det er viktig for meg å ikke slutte å jobbe.*

Moren til Victor forteller at hun tidligere har vurdert å gå ned i stilling for å kunne ivareta sønnen, men at avlastningsordningen de har nå fungerer så godt at hun ikke lenger ser behov for å jobbe mindre. Mange av foreldrene forteller også at de kan oppleve det som vanskelig å gjøre en god nok jobb, spesielt i periodene barna bor hjemme. De beskriver at de ofte bruker avlastningstiden på å ta igjen arbeidstid som går tapt i perioden barnet er hjemme.

Eksempelvis kan forsinkelser i morgenstellet med fokusbarnet gjøre at foreldrene kommer for sent på jobb, og i tillegg må de ofte bruke tid på administrative oppgaver knyttet til barnet i arbeidstiden. Moren til Markus forteller at hun jobber mer i perioder med avlastning.

*Når han ikke er her om morgenen, så drar jeg ofte tidligere på jobb, for jeg føler ofte at jeg ikke kommer tidsnok på jobb når han er hjemme. Ja, det er ikke så ofte jeg er der klokka åtte. Vi begynner egentlig åtte.*

Noen av informantene sier at de opplever dårlig samvittighet hvis de ikke føler at de strekker til på jobben. Faren til Synne sier at selv om arbeidsgiverne til ham selv og kona forstår situasjonen deres, har begge to jobber som må sluttføres og ”arbeidsinnsatsen må i hvert fall tas igjen”. Faren til Jørgen forteller at omsorgen sønnen krever, har gjort at han har måttet tilpasse karriereambisjonene etter situasjonen. Han forteller at mye av arbeidstiden periodevis har gått med til arbeidsoppgaver knyttet til sønnen og at han har vært åpen om dette til arbeidsgiver.

*Så har det stort sett gått greit, men jeg har jo vært veldig nøye med å passe på å ta igjen det da, sånn at når vi har avlastning, ja vel, da får jeg jobbe overtid. Og når det er avlastning i helgen, så må jeg gjøre litt ekstra. Ja. For hvis jeg ikke gjør det, så gjør jeg ikke jobben min. Da kan jeg ikke ha en 100 % jobb. Sånn føles det.*

Jørgens far sier at han opplever et indirekte krav fra arbeidsgiver om at han skal yte 100 % på jobben. Han forteller at han setter dette i sammenheng med at ingen kollegaer egentlig forstår livssituasjonen hans, Noen ganger har han fortalt dem litt om sønnen, men han prøver stort

sett å skille jobb og privatliv. Dette begrunner han blant annet med at han ikke ønsker å gå glipp av noen yrkesmuligheter fordi folk tenker at ”nei, han der er det noe med hele tiden”. Det blir altså et dilemma, der han både vil bli sett på som normal og en som kan regnes med, samtidig som han opplever det som ensomt at ingen egentlig forstår hvordan han har det.

*Fordi at man blir en person på jobben som folk tror og ser er sånn og sånn, og tror at alt er normalt. Og så nå du kommer hjem så skifter du ham, så blir det, blir du en... ja. Du har et annet liv som er veldig spesielt i forhold til det som de fleste har.*

Kompleksiteten knyttet til arbeidsdeltakelse i utvalget er i samsvar med det som ble funnet i Haugen og kollegaer (2012). Foreldrene i denne studien var også opptatt av at det å ha en jobb styrket deres selvfølelse og opplevelse av å være normal, samtidig som de syntes det var vanskelig å leve opp til arbeidslivets forpliktelser. At foreldre strever med å kombinere jobb og omsorgsoppgaver ble også funnet i en studie av Wendelborg og Tøssebro (2010). Deltakelse i arbeidslivet kan bidra til en opplevelse av mestring, identitet, selvfølelse og tilknytning (Major et al., 2011). Samtidig viser en norsk studie at liten opplevelse av kontroll over arbeidssituasjonen i kombinasjon med høye krav er en risikofaktor for psykisk lidelse (Dalgard et al., 2009). Fulltidsdeltakelse i arbeidslivet ser ut til å brukes som en normalitetstilpasningsstrategi for foreldrene i utvalget, med det det medfører av gevinster og merbelastninger.

### **Avlastning kan gi større muligheter for et sosialt liv utenfor hjemmet**

Foreldre til barn med funksjonsnedsettelser kan oppleve sosial isolasjon (Nankervis, Rosewarne, & Vassos, 2011). En av idéene bak avlastningstiltak er at det skal gi foreldre mulighet til å ha et sosialt liv utenfor hjemmet, men ut i fra undersøkelsens datamateriale ser det ut til at avlastning har begrenset effekt med tanke på dette. Flere av foreldrene forteller at de opplever at det blir vanskelig å delta i et sosialt fellesskap, både når barna er hjemme og når de er på avlastning. Når barna er hjemme kan det være vanskelig å få dem med seg til andre, og også vanskelig å finne arenaer der foreldrene både kan delta sosialt og samtidig ivareta barnet.

*Og det er jo ikke bare å ha han med bort heller, for han gjør jo mye rare ting og kan ødelegge ting eller... Så det må være folk som kjenner han godt, og det er det vel egentlig bare [en familie] som vi reiser til. Og der synes han det er ålreit å være, der er han mye ute.*



For at foreldrene til Jørgen kan ta med seg sønnen til andre, er de avhengige av at det er sommer og at de kan være ute. De fleste andre informantene forteller også at det skal en del tilrettelegging til for å få med seg barna. Moren til Markus forteller at hun og ektemannen får vært noe sammen med jevnaldrende når sønnen er på avlastning, men at hun opplever at de ikke får til den jevnlige kontakten som er nødvendig for å opprettholde sosiale relasjoner. Flere av foreldrene uttrykker et savn etter et større sosialt liv: ”Jeg har noen venninner som møtes her borte hver lørdag, fast til en kopp kaffe... jeg er jo aldri der”. Mange av informantene beskriver seg selv og familiene de er en del av som ensomme og isolerte. Faren til Jørgen forteller at det oppleves ensomt at ingen utenfor familien skjønner hvilken livssituasjon han har.

*Det som er problemet her er at det er jo ingen som skjønner hvordan dette er. Så hvis du sier til noen som har friske barn at du må passe på barnet ditt 60 sekunder i minuttet, så skjønner ikke de hva det betyr. Og de skjønner ikke det at du ikke, altså, alle tror jo at et voksent menneske kan få gå på do når det har lyst, når du er hjemme. Men det kan ikke vi. Og det, det er jo umulig for andre å skjønne, før du har vært midt oppi det.*

Det ser altså ut til at avlastning i seg selv ikke nødvendigvis er nok til å redusere graden av opplevd sosial isolasjon. Foreldrene til Synne virker i større grad enn de andre informantene å ha mulighet og overskudd til å være sammen med venner, og dette ser ut til å ha en sammenheng med datterens funksjonsnivå. I motsetning til de andre informantene forteller de at de også kan invitere folk hjem til seg når datteren er hjemme, selv om de foretrekker å gjøre det når datteren er på avlastning. I tillegg beskriver de det som relativt uproblematisk å ta med datteren til andre.

### **3.2.2 Hensyn til barnet**

Alle foreldrene forteller om hvordan de tenker at avlastning kan være positivt for fokusbarnet. Informantene forteller at de opplever at avlastning bidrar til *utvikling hos barnet*, at barna gjennom avlastningen får *nødvendig tilrettelegging og skjerming*, og at avlastning bidrar til at *foreldrene kan yte mer* når barnet er hjemme.

#### **Avlastning bidrar til barnets utvikling**

Både foreldrene til Synne og moren til Markus trekker frem at de tenker at barna har læringsutbytte av å være på avlastning, først og fremst med tanke på det sosiale, men også

med tanke på fleksibilitet. De er opptatt av at barna ikke hadde hatt mulighet til å lære seg det samme hjemme.

Moren til Markus forteller at det at sønnen har blitt vant til skifte av både personale og rom på avlastningen har gitt ham en tilpasningsevne som har vist seg nyttig på andre arenaer, spesielt på skolen: "Han er ikke så veldig rigid. Han takler skifte av personer veldig greit. Jeg tror det handler om at han har vært på avlastningsbolig hvor det er skifte av ansatte (...). Og det er jo selvfølgelig en stor fordel". Også foreldrene til Synne er opptatt av at datteren har godt av å være sammen med andre mennesker enn kun foreldrene. Synnes far forteller at han tenker at det er viktig for datteren å delta på aktiviteter sammen med jevnaldrende i forbindelse med avlastningen.

*Så, de trenger å ha en stimulanse og identifisere seg med andre rundt seg, på sitt eget nivå eller kanskje litt grann høyere. Men det er jo feil at det skal være voksne hele tiden (...), så det at hun er på avlastning og skole og spesialskole sammen med andre barn med tilsvarende evner, det er utrolig viktig, altså (...) Å gjøre aktiviteter sammen med oss, det er ikke det samme som å dra på lekeland sammen med tre andre barn... så det ser jeg nok som en spin-off-effekt av avlastningsopplegget som er veldig viktig for henne, at hun føler at hun har venner.*

Moren til Jørgen er opptatt av at det er viktig for sønnen å få "sosiale avbrekk" i likhet med andre barn. Hun tar ham selv med på en fritidsaktivitet en gang i uken, men på avlastningen har de mulighet til å gjennomføre flere aktiviteter.

På spørsmål om hvordan de ser for seg fremtiden for barna sine, svarer alle informantene at de tenker at barna skal flytte ut og inn i egen bolig i løpet av de første årene etter at de fyller 18: "... for [barnet] nærmer seg jo voksen alder, og vi kan ikke være foreldre, småbarnsforeldre, hele livet". De ser for seg at avlastning kan fungere som en måte for å få en mer glidende overgang, der barna vennes til å være hjemmefra, og til å bli ivaretatt av andre omsorgspersoner enn foreldrene: "Plutselig så er de 50 år, og så dør moren og så har moren tatt vare på dem hele livet, ikke sant, og så plutselig skal de på en bolig. **Det** blir en tøff overgang det, kan jeg tenke meg". Flere av informantene ser for seg en opptrapping av avlastningen frem mot at barna flytter ut.

### **Avlastning gir nødvendig trygghet og skjerming**

Moren til Markus forteller at hun tenker at det er tryggere for sønnen å være på avlastningen enn å for eksempel bli passet på av slektninger. På avlastningen er det rutiner og han ivaretas

av profesjonelle: ”Vi hadde jo erfart at det var nesten bedre enn å ha ham hos privatpersoner som ikke greide å lese ham. Som ikke fulgte med, for han må jo følges med hele tiden ”.

Foreldrene til Victor er opptatt av at avlastningen gir sønnen nødvendig skjerming. Faren til Victor sier at han tror det er positivt for sønnen å få full oppmerksomhet, og ikke bare være én av tre søsken. Mor forteller at hun tror avlastningen er helt nødvendig for sønnen og at han trenger å skjermes fra familielivet fordi det blir for stor belastning for ham.

*Jeg prøver å tenke det sånn at det har vært nødvendig, først og fremst fordi det har vært nødvendig for ham selv. For det er vi voksne som må valgene for at han skal ha det bedre, og han klarte ikke å være... lyder for ham er stress. Søsknene kunne ikke ha med noen hjem fra skolen, eller det kunne ikke være noen her. For det stresset ham for mye. All normal familieaktivitet, det fungerte ikke for ham. Hver eneste kveld var en stor kamp og hyling og skriking og utagering og sånn da... og det var jo fordi at han sto høyt i stress. Så det var jo helt nødvendig å skjerme ham fra det.*

Undersøkelser av foreldre til barn som enten periodevis er på avlastning eller som har flyttet i egen bolig, viser at foreldre ofte forteller at de tenker at deres barn med funksjonsnedsettelse har god nytte av tjenestetilbudet på henholdsvis avlastningsboligen eller boligen (f. eks Baker & Blacher, 2002; Benderix et al., 2006; Robertson et al., 2011; Welch et al., 2012) . I likhet med informantene i denne studiens utvalg vektlegges sosial utvikling, læring og å bli ivarettatt av profesjonelle som fordeler for barna.

### **Avlastning gir mer uthvilte og kompetente foreldre**

Moren til Victor forteller at hun har opplevd det som positivt å kunne snakke om sine erfaringer med sønnen med ansatte på avlastningsboligen, og at dette har bidratt til å gjøre henne tryggere i morsrollen: ”Vi møter jo mye... treffpunkter i personalet og oss, så må vi diskutere ting og sånne ting og, [da hører vi at] det er egentlig akkurat det samme som de opplever”. Denne typen informasjonsutveksling nevnes ikke av alle informantene og virker å forutsette en trygg relasjon mellom foreldre og personale.

Foreldrene opplever at de er avhengige av avlastning for å hente seg inn igjen etter at barnet har vært hjemme i en periode. Flere av foreldrene nevner at dette også kommer barna til gode, da de har mer overskudd og energi som kan brukes på fokusbarnet når det bor hjemme.

*Og så trøster vi oss selv litt med at vi er nødt til å ta den avlastningen for å kunne ha det hyggelig sammen med ham når vi ikke har avlastning. For hvis vi ikke har den*

*avlastningen så går vi jo til grunne. Altså da greier jo ikke vi å ha overskudd og gjøre aktiviteter med ham, gå på tur og ha litt lang lunte og sånne ting, det bidrar jo avlastningen til.*

Lignende beskrivelser finnes i andre studier av foreldre som har barn som periodevis bor utenfor hjemmet (Werner et al., 2009). En velfungerende familiekontekst beskrives som spesielt viktig for barn med funksjonsnedsettelse (Haugen et al., 2012), og et avlastningstilbud til foreldre kan på denne måten også være til barnets beste.

Avlastningstilbud har vist seg å redusere forekomsten av både fosterhjemsplasseringer og heltidsplassering av barn med funksjonsnedsettelse utenfor hjemmet (Cowen & Reed, 2002; Robertson et al., 2011). Moren til Jørgen sier at hun tror det hadde vært enkelt å få innvilget fulltidsbolig til sønnen, men at hun ikke ønsker dette, ellers nevnes ikke fulltidsplassering av fokusbarnet utenfor hjemmet som et alternativ for foreldrene i utvalget. Sett i lys av at de alle sier at det hadde vært for krevende å ha fokusbarnet hjemme hele tiden, ser det ut til at avlastning bidrar til at de opplever å kunne yte god nok omsorg for fokusbarnet i perioder uten avlastning.

### **3.2.3 Mer tid til de andre barna i familien**

I tillegg til å være gode nok foreldre for fokusbarnet skal foreldrene i utvalget også være gode nok foreldre for andre barn i familien. Alle fokusbarna har ett eller flere søsken, og foreldrene nevner hensyn til søsken som en viktig begrunnelse for at avlastningstiltak er nødvendig for familien.

*For det er også noe man som foreldre er opptatt av. At du skal få ivaretatt de andre barna i familien. Så avlastningen er jo også til det. At du faktisk skal kunne gjøre ting med de friske barna, som du ikke kan få gjort når Jørgen er hjemme. Det er én ting og en annen ting er jo all oppmerksomhet som han krever og hvor vi da er tidvis begrenset tilgjengelig for de andre barna når Jørgen er hjemme og vi holder på med ham*

I avlastningsperiodene får foreldrene mer *tid til søsknene*, og avlastning bidrar også til at søsknene periodevis *skjermes* for fokusbarnas utfordrende atferd.

### **Avlastning gir foreldrene mer tid sammen med søsken**

Når fokusbarna er hjemme styres mye av familiehverdagen etter deres rutiner og behov, og dette vil også gå utover søsknenes hverdag. I tillegg beskriver foreldrene at søsknene ikke har

samme type søskenforhold som andre barn: ”De lever i helt forskjellige verdener. Han har ikke noe innblikk i hennes liv, hun har ikke noe innblikk i hans liv på det planet som vi tenker på. Og da mister man et relasjonsforhold”. I livsformsintervjuene nevnes sjelden søsknene før etter at fokusbarna har lagt seg, og det virker som om søsknene forventes å klare seg mye selv i hverdagen når fokusbarna er hjemme. Avlastningstiden kan brukes til å signalisere at søsknene også har og skal få plass.

*Også ble jo behovet for å ha noe fri så vi kunne få gjort noe annet i livet vårt enn å bare passe på han, for han har jo to søsken også, så det blir jo et behov for å si at det er ikke bare han som kan få lov til å ta plass.*

Et barn med ASD vil uunngåelig få mer oppmerksomhet enn funksjonsfriske søsken (Dillon, 1995). Alle foreldrene forteller at de bruker avlastningstiden til å være sammen med de funksjonsfriske barna sine: ”I mange år så har vi brukt mye av den avlastningstiden for ham og med ham. Da blir det å overkompensere litte grann, han har vært med på **alt** som er av ferieturer og... det blir litt sånn”. De andre foreldrene forteller også om ferieturer og andre aktiviteter med barna sine, og dette ser ut til å være noe de prioriterer høyt når avlastningstiden skal fordeles.

### **Avlastning gir søsken nødvendig skjerming**

I studien til Haugen og kollegaer (2012) fant man at foreldre til barn med funksjonsnedsettelse vektla å skjerme søsknene for merbelastning både i og utenfor hjemmet. Flere av fokusbarna har atferd som foreldrene tenker kan være belastende for søsknene, for eksempel i form av lydproduksjon eller utagering. De forteller at de tenker at det er viktig for søsknene å skjermes for denne atferden. Moren til Markus beskriver at datteren plages spesielt av brorens lyder og at hun merker at datteren har et behov for å periodevis skjermes for dette:

*Vi må ha avlastning for hennes del. Selv om vi noen ganger tenker det er for vår del, så merker vi at hun trenger kanskje mer tid sammen med oss, og mer ro. Og når det har vært en del hektiske morgener på rad, så [sier hun] ‘kan vi ikke dope han ned’(ler). For da er hun helt... hun blir jo sliten hun også, selv om hun ikke mener det.*

Moren til Victor forteller at de minste barna har vært vitne til mange konflikter mellom broren og foreldrene, og at dette gjorde dem svært redde og engstelige. Mor forteller at selv om hun ofte har dårlig samvittighet for at Victor er på avlastning, er søsknene bevis på at det har vært en riktig avgjørelse: ”det har vært helt nødvendig for de minste, for å ivareta dem og deres

normale psykiske utvikling (...) Søskenene er veldig, veldig sosiale barn. Gode og trygge, og når jeg ser på dem så... dette er rett for dem”. Faren til Jørgen er opptatt av at søsken til barn med funksjonsnedsettelse får med seg en ekstra ballast som andre barn ikke har, men har også erfart at søsteren til Jørgen i perioder bekymret seg veldig mye for broren.

*Og da tok hun for mye av situasjonen innover seg, og da måtte vi snakke masse om, og vi holdt på med det i lang tid, om at det var lov for henne å ha det gøy selv om hun hadde en syk bror. Og det var lov å ikke være lei seg hele tiden selv om han hadde det sånn.*

Foreldrene forteller at de også ser på det som viktig at søskenene til fokusbarna skal oppleve normalitet. Eksempelvis forteller de at søskenene i større grad har mulighet til å ta med venner hjem når fokusbarnet er på avlastning. Jørgens far forteller at han har merket at søskenene kan synes det er vanskelig å ta med venner hjem når Jørgen er hjemme, fordi sønnen kan oppfattes som skremmende. Moren til Synne forteller også at hun oppfordrer sønnen til å be venner på besøk når datteren er på avlastning.

Avlastning gjør det mulig for foreldrene å vie mer oppmerksomhet til funksjonsfriske barn og deres behov. Det kan se ut til at avlastning kan bidra til å redusere den dårlige samvittigheten overfor søsken som foreldre til barn med funksjonsnedsettelse ofte forteller om (Haugen et al., 2012; Welch et al., 2012).

### **3.2.4 Avlastning frigjør tid til ”alt det andre”**

Noen av informantene vektlegger ikke den typen frihet som beskrives i 3.2.1, men snakker mer om avlastningen som tiden der de får gjort alt de må gjøre men ikke får tid til i periodene barnet er hjemme.

*Da blir det mer fritt, ja. Kan lage mat som det passer (...) Av og til så gjør vi noe helt annet. Sånn som nå jobber mannen min lengre i dag. Og kanskje vi har planlagt å heller dra for å handle. For vi pleier jo ikke å ta med Markus på kjøpesenteret (...). De gangene han ikke er hjemme, så er det jo da vi drar til frisøren og vi drar og handler klær og vi drar og gjør sånne ting. For det kan vi ikke gjøre når han er hjemme.*

Moren til Markus forteller at hun også bruker avlastningsperiodene til å jobbe med studier. Foreldrene til Jørgen forteller at de kun får tid til husarbeid som er absolutt nødvendig når sønnen er hjemme. Alt annet må de få gjort i periodene han er borte. Foreldrene til Synne beskriver at de får gjort mange av disse arbeidsoppgavene på kveldstid etter at datteren har lagt seg. Dette kan kanskje gjøre at de får frigjort tid til mer lystbetonte aktiviteter i

avlastningsperiodene. Et unntak er oppussing av huset, som begge foreldrene forteller at det blir mye av i periodene datteren ikke er hjemme. Oppussing, hagearbeid, husarbeid, innkjøp og lignende legges for alle familiene til dagene fokusbarna ikke er hjemme. Foreldrene til Jørgen forteller i tillegg at de bruker veldig mye tid på administrative oppgaver knyttet til sønnens omsorgs- og utdanningstilbud når sønnen ikke er hjemme og at dette bruker opp tiden de kunne hatt til å gjøre mer lystbetonte, avslappende aktiviteter.

*Så det som er er at alt av praktiske gjøremål, alt av administrative ting med han, sånn som dette intervjuet her, må gjøres når han er på avlastning. Så **alle** andre ting må gjøres når han er på avlastning. Så det blir jo ikke avlastning, ikke sant, fordi at... eller, altså, avlastning er det jo, men det er jo ikke sånn at man da har fri og bare gjør ting man har lyst til. Rett og slett. Da må du gjøre alt annet.*

Haugen og kollegaer (2012) fant at for de fleste foreldre var kontakt med hjelpeapparatet en kilde til merbelastning, og for noen av foreldrene i denne studien bidrar kontakten med hjelpeapparatet blant annet til at de ikke får utnyttet avlastningstiden til det som egentlig er avlastningens lovfestede formål.

### **3.3 Hva skal til for at foreldrene opplever avlastning som avlastning?**

Alle foreldrene er opptatt av at de trenger avlastning. Samtidig er de opptatt av at for at avlastning faktisk skal oppleves avlastende er det visse betingelser som må være tilstede. Foreldrene i studiens utvalg er opptatt av at det er viktig at barna skal ha det bra nok når de bor hjemmefra.

*Det heter seg jo sånn da etter lovverket at avlastning, det er noe som ytes og som gjør at vi som er hans foresatte, at det skal være avlastning for oss. Og for at det skal være avlastning for oss så kan det ikke bare være oppbevaring av han. Han må ha et liv når han er på avlastning.*

Et kjernetrekk ved ASD er kvalitative avvik i kommunikasjon og gjensidig sosial interaksjon, og fokusbarna kan ikke forventes å kunne fortelle om sine positive og negative erfaringer, selv om de har et utviklet verbalt språk. Det blir dermed opp til foreldrene å lese omsorgstegn (Thorne, 2001), for å danne seg et bilde av hvordan barnet har hatt det mens det har vært borte, og hvorvidt barnet trives på avlastningen. Lesing av omsorgstegn kan kreve stor innsats fra foreldrenes side (Andenæs, 2011). Mødrene til Jørgen og Markus vektlegger fravær av

protest som tegn på at sønnene har det greit når de er borte. Moren til Markus sier at ”så lenge han ikke protesterer på å dra dit, så tolker jeg jo det at da er det jo for så vidt greit”. Noen av fokusbarna kan uttrykke seg verbalt om hvordan de har hatt det. Moren til Synne forteller at datteren kan si at hun har kjedet seg, og at dette ofte henger sammen med aktivitetstilbudet hun har hatt på avlastningen i det siste. Moren til Victor sier at hun kan merke om sønnen er sammen med personale han ikke liker fordi han da tar mer kontakt med foreldrene på telefon. Moren til Jørgen forteller at hun har opplevd at sønnen kommer hjem med blod på klærne og synlige skader, og dette tolker hun naturlig nok som et tegn på at det har skjedd noe negativt på avlastningen.

Hvordan kan man styrke avlastningen som ledd i omsorgskjeden? Fordi foreldrene i utvalget har varierende erfaringer av både positiv og negativ karakter gir datamaterialet mulighet til å identifisere flere elementer som har innvirkning på i hvilken grad avlastning faktisk oppleves avlastende for informantene. Mange av de følgende funnene baserer seg på negative erfaringer informantene har med at avlastning kan bli mer belastende enn avlastende, men flere av foreldrene er også opptatt av å fortelle om ting de opplever at fungerer bra. Med bakgrunn i analysen har jeg identifisert tre hovedområder foreldrene i utvalget opplever som spesielt viktige for at avlastning faktisk skal være avlastende: *tillit til eksterne omsorgspersoner, lydhørhet og fleksibilitet, og helhetsfokus.*

### **3.3.1 Tillit til eksterne omsorgspersoner**

Studier av foreldre i møte med hjelpeapparatet vektlegger personlige relasjoner og betydningen av enkeltindivider i systemet (Haugen et al., 2012; Lundebj, 2008) og dette går også igjen i denne undersøkelsens datamateriale. I likhet med de aller fleste barn ivaretas fokusbarna av eksterne omsorgsgivere store deler av sin hverdag. De eksterne omsorgspersonene deler oppgaven med å ha tilsyn med og gi omsorg til barna med barnas foreldre, og begge parter er avhengige av hverandre for å få tilstrekkelig kunnskap til å utføre oppgaven på en helhetlig måte. Til forskjell fra funksjonsfriske barn er omsorgsoppgavene knyttet til fokusbarna mer omfattende, og fokusbarna er enda mer avhengige av personene som til enhver tid ivaretar dem. Fokusbarna er også borte fra foreldrene i lengre tid av gangen, og flere av dem kan ikke redegjøre for hvordan de har hatt det i periodene de har vært hjemmefra. Foreldrene i utvalget vektlegger tillit til eksterne omsorgspersoner som viktig for at de selv skal oppleve at de har fri i avlastningsperiodene.



*Du må føle at det er noen som bruker hodet. Han bruker jo ikke hodet sitt til å skjønne hva han kan bli utsatt for av farer og hva han kan gjøre og skal gjøre og ikke kan gjøre, og så videre. Så det er jo viktig for å føle tillit og kunne slappe av og føle at han har det bra selv om han ikke er sammen med oss.*

En god relasjon mellom tjenesteyter og familier kan være en kilde til sosial støtte for foreldre. Slike relasjoner tar tid å bygge opp, og er avhengig av at foreldrene har tillit til tjenesteyteren (Beckman, 2002). Jeg har identifisert to hovedmåter foreldrene forteller om at tillit kan skapes på i datamaterialet; at de eksterne omsorgspersonene *ser og ønsker det beste for fokusbarnet* og at de har *tilstrekkelig kompetanse*.

### **Tillit til at personalet ser og ønsker det beste for barnet**

Flere av foreldrene gir uttrykk for at det er viktig med et realistisk bilde av hva barna kan og ikke kan. De er opptatt av at det for det første er viktig at de eksterne omsorgsgiverne forstår *at* dette er barn som trenger mye ekstra hjelp og støtte, for det andre at de forstår *hva* denne hjelpen og støtten må bestå i. For å forstå dette er det viktig å være klar over barnets *utfordringer og behov*, samtidig som man har en *ressursfokusert holdning*.

Victors mor forteller at hun har erfart at sønnen har behov for trygge rammer uten for mange valgmuligheter, og at han har store vanskeligheter med å avslutte aktiviteter han er engasjert i. For tiden prøver mor, far og avlastning å bli enige om et opplegg for sønnens kveldsrutiner, og mor er opptatt av at det er viktig å legge til rette ut i fra sønnens forutsetninger for å forhindre vanskelige situasjoner:

*Da er han så inne i [dataspillet] at selv om han da får, ja, 'nå er det en halvtime til du skal avslutte', 'nå er det ti minutter', 'nå må du avslutte', så **klarer** han ikke å løsrive seg fra det. Og så ender det veldig ofte med... masse sinne og... også situasjoner med mye hyling og skriking og, ja, sånne episoder blir det veldig mye. Så sånn sett kan man forenkle med at han kan ikke spille mer.*

Moren til Markus forteller at sønnen i perioder spiser lite og at hun opplever det som viktig at det prioriteres at han får i seg nok mat. I det siste har det vært vanskelig å få sønnen til å spise frokost hjemme, men hun har erfart at det går bedre hvis hun sitter ved siden av ham. Hun er usikker på om personalet på avlastningen oppdager det samme uten at hun sier i fra.

*Men jeg er litt spent, nå når han er såpass var på frokosten om morgenen, om han får i seg noe frokost. Så det tenker jo jeg litt nå, når han er på avlastning. Må jeg ringe og si at 'dere må sitte ved siden av ham'?*

Moren til Synne gir et eksempel på hvordan det kan gå hvis personer i omsorgskjeden, i dette tilfellet taxisjåfører, ikke har tilstrekkelig kjennskap til barnet de skal ivareta:

*Hun har kommet hjem uten sikkerhetsbelte, hvor jeg har sagt 'du skjønner vel at... hallo?' 'Nei, hun ville ikke ha det på seg'. Det er litt sånn... er du klar over hva slags barn du kjører? En annen taxisjåfører hadde ikke hatt helt riktig adresse, så istedenfor å være lur nok til å ringe og spørre taxisentralen, så hadde han spurt Synne 'hvor skal vi?'. 'Rett frem', hadde Synne sagt, hun hadde jo ikke peiling.*

Faren til Jørgen sier at han tror at spesielt unge miljøarbeidere kan ha en tendens til å tenke ut i fra seg selv og sine behov når de jobber med Jørgen, og kan glemme at selv om de "kanskje selv går i joggesko når det er 20 cm snø" har ikke Jørgen samme mulighet til å si i fra når han fryser eller er våt på beina. Han sier at det er viktig med en omsorgsfull holdning, der man tenker at man tar vare på et lite barn.

*Hvis du ikke har den holdningen eller tanken innarbeidet, så sender du han ut i joggesko når det er kaldt og du lar være å skifte bleie på han og du har ikke sørget for å ha med deg mat når du drar på tur. Og da blir det veldig galt, ikke sant. Selv om ikke intensjonen er sånn så blir det det. For de har ikke kompetanse. For oppi hodet hans er han halvannet år, han. Selv om han er stor gutt på 17 år så er han halvannet år, han evner ikke å passe på seg selv, så det **må** de som er rundt han gjøre. Men da må de skjønne det.*

Foreldrene til Markus har erfart at sønnen spiser mindre på skolen når han er på avlastningsopphold, og setter det i sammenheng med matpakkene sønnen får med seg fra avlastningen. Mor forteller at Markus har behov for at maten skal være pakket på en spesiell måte, i tillegg til at han fort blir lei hvis det blir for mye av det samme. Hun forteller at hun har forsøkt å si i fra til personalet mange ganger, uten at hun opplever at de forstår betydningen av en variert matpakke.

*For det kan komme som en stabel med fire knekkebrød, og så ligger det litt pølse ved siden av. Og så til varmmat, så kan det være pasta med ketchup på, og når det begynner å bli veldig ofte sånn, så spiser han jo ikke i det hele tatt (...) For jeg prøver å si noen ganger, 'har dere lyst til å spise det her? Ser det fristende ut, hvis det hadde vært din matpakke?' For jeg synes ikke den ser god ut. Og skolen klager mye på det der med maten.*

Moren til Jørgen forteller at hun kan bli overrasket over mye hun må si i fra om med tanke på sønnens påkledning. Hun forteller at hun blant annet har reagert på at sønnen får på seg pysjamasgenser på skolen, og at folk ikke tar hensyn til temperaturen ute når de kler på sønnen. Hun sier at hun har opplevd at det ikke er nok å sende med en boblebukse om

vinteren, men at hun må ringe og si i fra om at ”den skal du bruke når det er minusgrader og snø, og da skal han ha med seg den i stedet for regnbukse”.

I tillegg til å være opptatt av at de eksterne omsorgspersonene skal se fokusbarnas individuelle behov og utfordringer, er foreldrene i utvalget også opptatt av betydningen av å se barnas muligheter og ressurser. De snakker om at det er viktig med en ressursorientert holdning hos personalet. Moren til Jørgen forteller at hun gjennom mange år har opparbeidet seg mye erfaring med mennesker som er ansatt for å ta seg av sønnen og andre barn med spesielle behov. Hun forteller at hun fort kan merke om de har et eget ”omsorgsgen” eller ikke.

*Du merker at noen gløder for jobben sin og om noen har et utvidet omsorgsperspektiv. Det er ikke sånn at du bare skal gjøre jobben din, men du bryr deg faktisk om den personen du jobber med, og du klarer å tenke at 'å ja, kanskje han må ha med seg litt ekstra klær, eller kanskje han liker å gjøre det på den måten'. Du må ha noe ekstra og ikke bare være der for at du skal tjene penger (...). Og noen synes det er kjempespennende og... og 'han er så søt og han er så koselig og vi koser oss' og da skjønner du at folk har en helt annen holdning. De bryr seg om ham.*

Moren til Victor sier at hun ønsker at teamet rundt sønnen skal formidle ”positivitet i stedet for det motsatte hvor man bare ser problemer”, og sier at sønnen lett oppdager hvis noen ikke liker ham. Jørgens mor er også opptatt av at alle skal jobbe mot et felles positivt mål: ”Han må jo tilføres alt av stimuli, så alle rundt ham må jo være opptatt av at han skal ha det bra. Det er jo drømmesit-, altså målet, ikke sant”. Faren til Jørgen sier at han også opplever det som viktig at alle jobber mot et mål om at sønnen skal ha det bra, og sier at det forutsetter både en positiv holdning og viljen til å gjøre litt ekstra for å glede sønnen.

*Det er ikke bare om å gjøre å få klokka til å gå, at han overlever, men at han har det bra og at de er opptatt av å lete etter ting de kan gjøre sammen med han som de ser... få han til å smile, ikke sant.*

Moren til Victor forteller at hun synes det ofte kan bli mye fokus på småting, og at det kan stå i veien for å gjøre det som er til beste for sønnen.

*Se de store linjene, se **ham**, istedenfor fokus på sånne små bagateller som vi voksne kan hjelpe ham med. (...)Prøve å finne nøkkelen til ham. Jeg har sett at når man lykkes med det så er det mulig å få ut potensialet hans, og det gjelder vel alle barn, og spesielt de som har ekstra problematikk.*

Moren til Victor trekker her inn sine gode erfaringer med hva som er mulig å få til når sønnen får riktig tilrettelegging. Både for å ”finne nøkkelen” og for å se hva barna trenger, er det nødvendig med tilstrekkelig kompetanse hos fokusbarnas eksterne omsorgsgivere.

### **Tilstrekkelig kompetanse**

Manglende kompetanse hos miljøpersonalet trekkes av flere av foreldrene frem som en utfordring og en kilde til bekymring, mens tillit til kompetanse hos ansatte virker å oppleves trygghetsskapende. Foreldrene er opptatt av at de som jobber med barna *har og tar i bruk egen kompetanse*, at de samtidig er *åpne for å lære av foreldrene* og at det er *fokus på utvikling av ny kompetanse*.

Moren til Jørgen forteller at hun er opptatt av å få kompetente mennesker på plass rundt sønnen, slik at det kan utvikles et system som fungerer ”Og da må du **kunne** det. Det var jo det det var manko på i den andre [avlastningsboligen], de påsto de hadde utdanning, men da kunne de ikke bruke den i hvert fall”. Foreldrene til Jørgen har erfaring med at kompetanse som er utviklet ikke brukes av avlastningsboligen. Skolen til sønnen har brukt mye tid på å gradvis utvikle et opplegg for å utvide Jørgens kommunikasjons- og handlingsrepertoar, og foreldrene forteller at det er veldig viktig at alle som jobber med ham kjenner til dette systemet.

*Der har vi jo opplevd litt av hvert når det gjelder avlastning. Hvor lite kompetanse det er og hvor lite tid det er satt av til å lære seg dette og så videre. Som medfører at det kommer inn folk som han blir introdusert for som er helt nye, som ikke kjenner til alle disse tingene og disse teknikkene og sånn. Og det er klart, da blir det veldig mye utagering, og så blir det et dårlig liv for ham og for oss, for da vet jo vi at det ikke fungerer bra.*

Samtidig som foreldrene er opptatt av at miljøpersonalet skal ha kompetanse, er mange også opptatt av at det er viktig at de er åpne for å gå i dialog med foreldrene for å tilpasse kompetansen til det individuelle barnet. De fleste foreldrene forteller at de ser på seg selv som kompetente på hva som er viktig og riktig for akkurat deres barn: ”Og da er det jo utrolig viktig at de [miljøpersonalet] er litt ydmyke i forhold til hva vi som kjenner han best mener, samtidig er det viktig at vi skjønner at de har kompetanse og greie på dette her”.

Foreldrene har ulikt syn på å bli definert som ekspert på eget barn. Moren til Victor stiller seg kritisk til å bli stemplet som ekspert på sønnens problematikk. Hun sier at ”jeg er heller den som har stått foran og bedt om hjelp, altså, som trenger veiledning og trenger hjelp”. Hun har opplevd at hun har fått en ny innsikt i sønnen etter at han fikk et

avlastningstilbud, både gjennom ekstern veiledning og gjennom samarbeid med de ansatte på avlastningen. Victors mor er opptatt av at manglende kompetanse ikke bare går utover barnet, men at det også gjør jobben vanskeligere for de ansatte. Hun har erfaringer med at det ble tatt grep for å gi miljøarbeiderne kompetansen de trengte.

*[Det var] stor frustrasjon blant de ansatte som ikke hadde noen behandlingserfaring i det hele tatt, altså de miljøarbeiderne fra kommunen. Så det var helt nødvendig at de fikk faglig veiledning. Og det fikk de fra et ambulant team. (...) De kom til boligen hver eneste uke. En gang i uka. Først en gang i uka og så hver fjortende dag. I et halvt år, faktisk (...). Og det fungerte **utrolig** bra.*

Verken moren til Markus eller foreldrene til Synne snakker mye om kompetanse, utenom å slå fast at den er på plass.

*Men det er veldig mange flinke folk, altså, det må jeg bare si. Vi er jo bare dødsheldige, for Synne har veldig mye bra ressurspersoner rundt seg. Og det tror jeg noe er hennes egen fortjeneste, for jeg tror hun er ganske morsom å jobbe med. Jeg tror hun tiltrekker seg en del bra folk.*

At foreldrene opplever personalet som kompetente og trygge, samt at det er tiltak på plass for å kvalitetssikre kompetansen ser altså ut til å bidra til å skape tillit til både personalet og til avlastningstiltaket i seg selv.

### **3.3.2 Lydhørhet og fleksibilitet**

De fleste foreldrene i utvalget forteller at de ikke har noen barnevakter til fokusbarna, noe som gjør at de er desto mer avhengig av et velfungerende avlastningstilbud. Hva slags tilbud fokusbarna får, avgjøres ofte av mennesker som ikke nødvendigvis har noe direkte kjennskap til det individuelle barnet: ”Det er jo folk som sitter og kjøper inn tjenester som ikke aner hvem disse barna er. Vet ikke hvem de er, aner ikke, og det er jo skummelt”. Betydningen av at fagfolk går i dialog med foreldrene, slik at de sammen kan finne det beste tilbudet til barnet selv og til familien, vektlegges i materialet. Det er spesielt tre elementer som fremheves som viktige forutsetninger for en vellykket dialog; at foreldrene opplever å bli møtt med *lydhørhet*, at dialogpartnere har en *forståelse av barnets og familiens behov* og at det er fokus på *åpenhet*.

## Å bli hørt

Foreldres opplevelse av ikke å bli hørt er fremtredende i studier av familier med barn med funksjonsnedsettelse. Lundeby og Tøssebro (2008a) fant at foreldre opplevde at det å ikke bli hørt undergravde deres kompetanse på, og kunnskap om, sitt eget barn. Samtidig opplevde at det fratok dem retten til å definere sine egne behov, og hva de så på som viktig for barnet og seg selv. Foreldres avhengighet til hjelpeapparatet gjør dem sårbare og opplevelsen av ikke å bli hørt kan gå utover helse og livskvalitet (Haugen et al., 2012). Foreldrene til Jørgen representerer den type foreldre som beskrives av Lundeby og Tøssebro (2008a). De har vært gjennom en omfattende og krevende prosess over lang tid i forbindelse med å få et tilfredsstillende avlastningstilbud til sønnen. Begge foreldrene har opplevd prosessen som belastende, og de legger spesielt vekt på opplevelsen av å ”bli parkert på sidelinja” når det ble tatt viktige beslutninger som omhandlet sønnens hverdag. Moren til Jørgen setter ord på hvordan beslutninger på systemnivå har innvirkning på individene som blir påvirket:

*Det har vært en tøff prosess, altså. Han trenger jo veldig mye hjelp og tilsyn uansett, så det i tillegg å kjempe sånn, det er tungt og det er helt, du føler deg helt maktesløs, rett og slett. Du er ikke en, du er bare, altså, du har ikke noe påvirkning, ikke noe mulighet til å medvirke eller... og hvor han skal være og, det er ikke noe mulighet for å reise rundt og se noen steder og tenke at 'dette kan være bra for ham'.*

Individuell tilpasning i den daglige relasjonen mellom tjenestebruker og tjenesteyter kan ses på som den primære formen for brukermedvirkning (Haukelien, Møller, & Vike, 2011), og foreldrene kommer med mange eksempler for å illustrere både hvordan dette fungerer bra og mindre bra. Moren til Markus forteller som tidligere beskrevet at sønnen periodevis spiser lite og at det er en viktig målsetning at han får i seg nok mat. Hun sier at hun ved flere anledninger har prøvd å si i fra til ansatte på avlastningsboligen, og også sendt bilder av matpakken foreldrene sender med Markus på skolen, uten at hun opplever en endring.

*Vi stiller ikke kravet at avlastningen skal stille opp med samme varmmaten som vi gjør til SFO, med middagsrester og sånne ting (...) Men, varier litt når det er flere dager på rad, enn [bare] pasta med ketchup. Så nå har jeg nesten sagt at, de får ikke lov å... ikke gi ham det! Finn på noe annet! Så nå har vi sendt med en ny liste over hva han kan spise, og **det** liker han og **det** liker han. Men de må jo lese det.*

Foreldrene til Jørgen har hatt veldig dårlige erfaringer med et av sønnens avlastningstilbud, og beskriver hvordan de opplevde at de ansatte løy både til dem og til instanser med mer overordnet ansvar for sønnens tilbud.

*Vi tok jo opp masse ting og det ble ikke gjennomført. Det var løgn, altså, de løy og vi tok dem jo i å lyve og at ting ikke ble gjort og... Mens de overfor [instans med overordnet ansvar] satt og fortalte hvor flinke de var og hvor flott allting var og sånn, men det stemte jo ikke med det vi så daglig.*

Foreldrene til Victor og Synne forteller om gode erfaringer med å ta opp problemstillinger og bekymringer.

*Er det behov for å gi noe sånn korrigerende tilbakemelding eller et eller annet som jeg reagerer på, så opplever jeg at det blir tatt på alvor. Ikke sånn at jeg bare snakker til en vegg og ikke blir hørt. Ikke i det hele tatt.*

Som eksempel på det å bli hørt forteller moren til Synne at hun i en periode hadde inntrykk av at Synne fikk være med på få aktiviteter på avlastningen, og at datteren kom hjem og sa at hun hadde kjedet seg. Hun sa i fra til avlastningen om dette og la frem forslag om at de kanskje kunne ta med Synne mer ut, og opplevde at det ble fulgt opp. Moren til Synne forteller at hun opplever at hun og ektemannen blir hørt og tatt på alvor, og sier at hun tenker at det blant annet henger sammen med måten de møter apparatet rundt Synne på, og på grunn av de ressursene og forutsetningene de har.

*Men nå er vi nok et sett foreldre som er veldig klare og tydelige på hva vi vil og ikke vil, (...) og vi får også tilbakemeldinger både fra avlastning og skole at vi er enkle foreldre å ha med å gjøre. Jeg innser vel at mannen min og jeg er forholdsvis ressurssterke, som betyr at vi kan ha overskudd til å kanskje se litt mer helhetlig og litt mer rasjonelt på en del ting. Ikke minst at vi er to, vi har et godt forhold (...), vi har en del bra forutsetninger for å mestre det (...) Og derfor tror jeg vi blir mye hørt.*

Sitatet fra moren til Synne beskriver hvordan det har skjedd en tilpasning mellom Synnes mikrosystemer og at dette har resultert i et godt samarbeid. At foreldrene må evne å tilpasse seg ser ut til å tas som en selvfølge, men dette kan også oppleves som en belastning hvis tilpasningen ikke går begge veier.

## **Forståelse av barnets og familiens behov**

Foreldrene er opptatt av at det er viktig at tiltakene som iverksettes tilpasses både det individuelle fokusbarnet og barnets familie. De er opptatt av at det er viktig med *fleksibilitet*, *tilrettelegging* og et *helhetlig familiefokus*. Foreldrene til Jørgen opplevde at sønnen mistet det eksisterende avlastningstilbudet sitt, og undersøkte i den sammenheng i hvilken grad

avlastningsboliger var pålagt å tilrettelegge tilbudet sitt ut i fra hvilke familier som har behov for avlastning.

*For det var jo en interessant politisk vurdering, ikke sant, er det sånn at kommunen har påtatt seg ansvaret for å hjelpe de som trenger det eller er det sånn at de har sagt at de har opprettet et hus der og så har de ansatt noen folk der, og så sier de det at 'der er det plass til noen, bare de passer oss'. Og det sjokkerende svaret var jo det siste (...) Vi kunne ikke gå til noen og kreve eller hevde at de måtte ha plass eller at de skulle hjelpe oss, for det var opp til hver enkelt bolig, så hvis ikke de hadde plass, så hadde de ikke plass, og det var ikke sånn at de da sørget for å få plass, eller sørget for å bemanne det slik at de kunne håndtere Jørgen. Sånn var det ikke.*

Jørgens mor sier at hun opplever at det er familien som har måttet tilpasse seg systemet og ikke omvendt. Hun sier at hun tenker det er helt nødvendig med økt fleksibilitet, sånn at avlastningstjenester kan tilpasses den enkelte brukers behov. Som eksempel trekker hun frem at det har vært vanskelig å få innvilget halve uker med avlastning ”fordi da bruker du opp en plass” og at hun opplever at dette kan føre til at man får mer avlastning enn man egentlig vil.

Foreldrene til Victor og Jørgen har erfaringer med at barnas fungering og trivsel avhenger av trygge og forutsigbare rammer. Moren til Victor forteller at hun har erfart at hvis det ikke tilrettelegges på riktig måte for sønnen ”så fungerer det ikke i det hele tatt”, og er opptatt av at det er viktig å bruke ressurser på dette. Moren til Jørgen problematiserer turnusordningen på avlastningsboligen til sønnen, og sier at det ikke er optimalt med tanke på sønnens behov:

*Jeg har vel følt til tider at det har vært sånn at det er vi som har tilpasset oss systemet, det er ikke systemet som skal tilpasse seg oss. Sånn at, når det har vært avlastning så er det vaktskifter, sånn at da er det jo han som skal inn i dette systemet og det skal ikke tilrettelegges for at han skal ha færrest mulig på seg.*

Synnes foreldre har positive erfaringer med at personalet på avlastningen har vært opptatt av å tilrettelegge på best mulig måte både for foreldrene og for Synne selv, spesielt med tanke på avlastningens omfang. Som tidligere nevnt var det noen på avlastningsboligen som foreslo å utvide avlastningstilbudet med fire døgn i måneden, og i tilknytning til det foreslo de også at Synne kunne få en natt ekstra for å unngå for mange unødvendige overganger mellom hjem og avlastning.

*For vi har funnet ut, eller det var en fra avlastningssenteret som sa at det blir jo urimelig for henne da, å komme hjem klokka åtte om kvelden, rett i seng og så opp om*



*morgenen på skolen og så rett på avlastningen igjen. Det er jeg jo helt enig i. Du kan jo bli ko-ko nok fra før.*

Alle foreldrene forteller om hvordan barnets trivsel påvirker både dem og andre i familien. Moren til Victor vektlegger betydningen av at fagfolk er klar over dette.

*For isolert å se bare barnet som er sykt, det er en kortsiktig, [jeg]tenker hvis man i mellomtiden opplever at søsken utvikler en forstyrrelse fordi man over tid har hatt så mye belastninger med et sykt søsken og det ikke blir sett eller ivaretatt. Og foreldre det samme. Faller ut av arbeidslivet og alt. Så blir det et veldig mye større problem, enn i utgangspunktet et barn. Så jeg må bare si at det er så viktig å se alle, ta alle på alvor. Fordi det griper sånn inn i hele familien.*

Betydningen av å se fokusbarna som et individ i utvikling og som et medlem av en familie vektlegges av mange av foreldrene. Dette vil jeg utdype ytterligere i resultatdel 3.3.3, men først vil jeg presentere et tema som bare ble funnet i intervjuene med foreldrene til Jørgen, men som kan belyse et alvorlig tilfelle av å ikke bli hørt og heller ikke tatt med i beslutninger som i høy grad angår familien.

## **Åpenhet**

Foreldrene til Jørgen forteller om manglende åpenhet i prosessen med å skaffe sønnen et godt nok avlastningstilbud. Blant annet opplevde de at ting ble holdt skjult både overfor dem, og i samhandlingen mellom eksterne instanser. Jørgens far forteller at han reagerte på at foreldrene ikke fikk innsyn i viktige beslutninger knyttet til sønnens fremtid.

*Nei, men av hensyn til konkurransen mellom leverandørene, så får jo ikke vi vite dette. Og så sier jeg 'ja, men det er jo sønnen vår det gjelder. Hvordan kan dere... ', og så blir det gjort noen juridiske vurderinger som sier at 'nei, vi var ikke nærme nok til å kunne få innsyn'. Og da spurte jeg 'Hvor nærme kan du bli?'.*

Foreldrene opplevde også at manglende åpenhet overfor leverandøren av avlastningstjenesten førte til at Jørgen fikk et tilbud som på langt nær tilsvarte hans behov.

*For man hadde jo ikke vært åpen i prosessen og sagt at det krevde to-til-en-bemannning og da hadde jo de selvfølgelig ikke priset det. Så det resulterte i at han gikk for lut og kaldt vann, det var bare oppbevaring og det var en dårlig oppbevaring. Han hadde ikke aktivitetstilbud, de kjørte vakter hvor de passet på ham våken 24 timer alene, som er helt uforsvarlig. Han fikk ikke pusset tennene sine, de greide ikke å gi han medisiner og det ble helt katastrofe*

Jørgens far forteller at det krevde en stor innsats for å skape en felles forståelse for at avlastningstilbudet ikke var godt nok.

*Han var jo så frustrert der at han slo ut vinduer og, det var sånne ting, som også ble dysset ned. Så kom vi tilbake i møte med bydelen og så stiller andre folk fra bydelen som ikke har vært med på disse møtene og disse prosessene, og forteller oss at det tilbudet han har ikke er uforsvarlig og de har hatt møter med leverandøren og de ser ikke noen grunn til at det er behov for å bytte leverandør. Og da eksploderte jo vi. For da hadde jo vi en grundig dokumentasjon på alt som de ikke hadde levert i henhold til avtaler, avdekket at de drev og løy, at tilsynsrapporten var feil og... ja, masse greier, altså. Ordentlig heavy greier. Og det... så da eksploderte jo vi fullstendig.*

Faren til Jørgen avslutter historien om den halvannet år lange kampen med å si at han dessverre ikke tror at dette er en unik historie. Begge foreldrene understreker at å stå i en situasjon som dette over lang tid var svært belastende for dem, og at mesteparten av avlastningstiden gikk med til å jobbe for å få et nytt tilbud til sønnen.

### **3.3.3 At flere ser helheten**

Jeg har tidligere beskrevet hvordan foreldrene er opptatt av å se fokusbarnet og dets utvikling i et helhetlig perspektiv, og hvordan de trekker inn erfaringer fra fortiden og tanker om fremtiden i beskrivelser av barna sine. I tillegg til tidsperspektivet er foreldrene opptatt av hvordan endringer på ulike arenaer i fokusbarnas liv påvirker andre arenaer og dermed også barnets utvikling. Dette er i tråd med Bronfenbrenners økologiske utviklingsmodell der man tenker seg at endringer på ett nivå i barnas økologiske modell påvirker andre nivåer i modellen (Gulbrandsen, 2006a).

*Det som er viktig med avlastning er et nært forhold, hvert fall for oss da, nært samarbeid og et godt forhold mellom foreldre og avlastningsbolig og også gjerne skolen, sånn at alle samarbeider og at alle ser og ønsker det beste for Jørgen. Og skjønner at det er det som er det grunnleggende for at alle skal ha det bra. Ikke bare Jørgen eller vi eller alt sånn.*

Mange av foreldrene er opptatt av at det er viktig for dem at mennesker som jobber med og rundt barna deres også har det samme helhetsfokus. Foreldrene er opptatt av at det er de voksne rundt fokusbarna som har ansvaret for å legge til rette for at barnets utvikling kan gå i positiv retning, og at negativ utvikling ofte er en konsekvens av at fokusbarnets behov ikke har blitt møtt på en god måte.

Jeg har tidligere beskrevet hvordan foreldrene jobber for å skape en logistikk for barnas eiendeler. En utfordring mange av informantene forteller om når de snakker om helhet er nettopp å sørge for at klær og utstyr kommer seg frem og tilbake mellom hjem, skole og avlastning.

*Det er jo det store logistikkproblemet opp igjennom med klær og utstyr. Bytting av klær og sko og... Hun har kommet hjem med andre sine sko eller bukser eller... sånne ting. Det er klart, det er kanskje ikke så viktig for dem som er på jobb, de ser kanskje bare på det som en enkeltepisode, men for oss som har en logistikk som skal gå opp med utstyr og klær og, som har et budsjett på det, så er det også en ganske høy utgiftspost på ting som blir ødelagt eller borte eller bare ikke kommer til rette. Det er klart, det er ikke noe moro hvis det går utover henne.*

Faren til Synne beskriver her hvor viktig det er at ansatte på avlastningsboligen er klar over at deres handlinger inngår i en større helhet, med konsekvenser både for Synne og for familien. For det første kan det gå ut over Synnes aktivitetstilbud hvis hun mangler klær og utstyr, og for det andre har det økonomiske konsekvenser for foreldrene. Han peker også på kontrasten mellom de ansattes syn på ting som blir borte som enkeltepisoder, mens foreldrene må få helheten til å gå opp, og at mange enkeltepisoder har konsekvenser for familieøkonomien. Moren til Jørgen forteller at hun ikke var så opptatt av hvilke klær Jørgen hadde med seg og på seg da de bare hadde helgeavlastning for da ”var det én helg, det var ikke så nøye”, men at hun opplever det annerledes nå: ”Nå er han jo der en hel uke, det er halve livet hans og da er det jo viktig at ting fungerer”.

Moren til Synne forteller som tidligere nevnt at de har utfordringer med å få datteren til å gå på do, og at når ikke alle på avlastningsboligen fulgte opp tiltak for å registrere dobesøk var det vanskelig å oppnå en kontinuitet.

*Vi hadde en periode hvor vi skulle føre doskjema, for vi har slitt så mye med det med dobesøk. Og da har det vært veldig avhengig av hvem som har vært der. Noen har vært kjempeflinke til å følge opp mens andre ikke har vært det, og så har alt på en måte mistet sin verdi, fordi at hele verdien var nettopp det å ha en kontinuitet, ikke sant, og når du plutselig ikke har to dager, så... men hadde hun vært på do eller hadde hun ikke?*

I fokus på helhet inngår også samarbeid mellom avlastning, skole og eventuelle andre instanser. Foreldrene til Jørgen opplevde at de ansatte på en avlastningsbolig sønnen var på i en periode ikke ville ta i mot opplæring fra skolen, og at systemet som skolen hadde brukt lang tid på å implementere dermed ikke ble videreført når sønnen var på avlastning.

*De fulgte ikke de rutinene og ville ikke ta i mot opplæring fra skolen og ville ikke ta i bruk det systemet der. Nei, for der skulle han bare ha fri og det er forskjell på skole og fritid. Men for Jørgen så er ikke det noe... det er som jeg sier at vi har jo lært oss å lese og skrive og regne og det tar vi jo med oss i hverdagen vår. Det systemet han driver med nå må han også ta med i hverdagen, for det er helt grunnleggende for ham i alt han skal gjøre.*

Flere av foreldrene sier at de opplever det som slitsomt å ha den koordinerende rollen, og at det kan gjøre det vanskelig for dem å slippe av mens fokusbarna er på avlastning. Basert på min analyse av datamaterialet har jeg identifisert at det er spesielt tre områder informantene opplever som viktige for å føle at barnet ivaretas på en helhetlig måte også når det ikke er hjemme; *informasjonsutveksling, kontinuitet og ansvarsavklaring.*

## **Informasjonsutveksling**

Ingen av fokusbarna er i stand til å fortelle utdypende om hvordan de har hatt det på avlastning. En velfungerende informasjonsutveksling mellom hjem, skole og avlastning vektlegges av alle informantene og de nevner flere årsaker til at dette er viktig for dem. For det første gir det foreldrene *oversikt over hvordan barna har det*, for det andre hjelper det foreldrene med å *skape forutsigbarhet for fokusbarna* og for tredje bidrar det til et godt og trygt *samarbeid mellom foreldre og avlastere*. Moren til Synne skiller mellom ulike nivåer av kontakt med avlastningen; boka som det skrives i uansett og annen nødvendig kontakt som skjer på andre måter. Med tanke på kontaktbok forteller foreldrene at det er personavhengig hvor mye informasjon de får ut av å lese i den.

*Ja, det var jo sånn som den, på den avlastningsboligen han var en periode, så ble det jo ikke skrevet i den. Så skrev de bare 'Fin dag' og ikke noe mer. Har han spist, har han hatt [epilepsi]anfall, var det utagering, hva har han gjort for noe, hvem har vært sammen med han?*

Moren til Jørgen forteller at hun har utviklet et eget system for å sikre seg å få den informasjonen de trenger:

*Jeg har jo måttet lage en oversikt, hvor det står hva som skal stå i kontaktboken hans. Sånn at alle skriver noe om det samme, ikke sant, hvilke aktiviteter har han gjort, hva har han gjort, har han... hvis han har skadet seg, for eksempel, at det står der... hvis det er noe som skal huskes på... ja, det er en sånn større oversikt som jeg laget da, som ligger i den permen han har med seg hver dag. Og så har han med seg et skjema hvor det skal fylles ut hva han spiser og når han har vært på do... sånn at vi kan følge med på det. Også er det et skjema over dietten hans, som jeg også oppdaterer jevnlig og sørger for at alle... da må de underskrive på at de har lest det... for det må jo respekteres, ellers så er det bortkastet.*

Noen ganger opplever foreldrene at de får irrelevant info, for eksempel forteller moren til Victor at ”det har stått en gang at han har tannkremrester i munnvikene” og setter spørsmålstegn ved hvorfor personen som skrev det ikke heller brukte tiden på å hjelpe sønnen med å tørke det bort. Moren til Markus forteller at hun etterspør informasjon fra avlastningsboligen omtrent hver dag når sønnen er der. Hun forteller at hun har et behov for å vite at sønnen har det bra, og hun har i tillegg erfart at hun må minne personalet på ting for at de skal gjennomføres. Faren til Victor sier derimot at han tenker at så lenge han ikke hører noe fra avlastningen er alt i orden: ”Vi har jo ikke helt oversikt over hva som gjøres og hva som skjer der borte, men det virker som det fungerer veldig greit. Det fungerer i hvert fall, de klarer å takle ham”.

Foreldrene til Synne gir uttrykk for at de har en lignende innstilling; så lenge de ikke har hørt noe regner de med at datteren har det bra. Det varierer altså mellom foreldrene i utvalget hvor stort behov de beskriver å ha for informasjon. Både Jørgen og Victor har en utageringsproblematikk, og foreldrene deres forteller at de setter pris på å bli informert om vanskelige situasjoner selv om barnet er på avlastning.

*For har vi avlastning så skal vi jo egentlig ha avlastning. Men det er klart at det, i situasjoner hvor han ofte stikker hjem når han blir sint på dem han er sammen med, eller jeg vet at ting er veldig vanskelig, så ber jeg om å få en tilbakemelding når ting har roet seg, sånn at jeg vet at nå er det rolig. Hvis ting har vært veldig vanskelig, så klarer jeg ikke å slappe av hvis jeg vet at det fortsatt er veldig vanskelig. Så da er de jo veldig flinke til å sende melding, for de vet at jeg veldig gjerne vil ha beskjed. Ikke for å kontrollere **dem**, men for vår egen del.*

Hva slags type informasjon foreldrene mottar når barna er på avlastning varierer. Moren til Synne forteller at når datteren er hos privatavlaster får de bare informasjon om hyggelige hendelser: ”hun kan sende bilde av at vi er på kafé, vi koser oss, bare sånn for å være hyggelig mot oss da”. Moren til Victor sier at hun setter pris på å høre om positive ting som har skjedd på avlastning, og ikke bare få beskjeder som at ”det er fullt kaos her og dette går helt adundas”. Hun sier at hun opplever det som godt å bli forsikret om at sønnen har det bra.

Foreldrene til Jørgen forteller om mange negative erfaringer der de har oppdaget at personalet på avlastning enten har unnlatt å gi dem informasjon eller løyet for dem. Dette har de opplevd som veldig belastende. Eksempelvis har de opplevd at det har vært en underrapportering av sønnens utagerende atferd med påfølgende bruk av makt og tvang fra personalets side. Faren til Jørgen sier at han har skjönt det som at de ansatte opplever utagerende atferd som et nederlag, samtidig som det er mye papirarbeid i forbindelse med

rapportering. Han peker på at dette er brudd på lovverket. Jørgens mor gir et eksempel på hvor fortvilende det kan være å lese omsorgstegn som tyder på at barnet ikke har hatt det bra uten å kunne få klarhet i hva som har skjedd.

*Og hvert fall ikke når vi opplever, sånn som vi har gjort nå, at han da kommer hjem med sår, ikke sant, som du ikke får noe forklaring på. Kommer hjem med blod på klærne som du ikke får noen forklaring på. Det er ikke sånn det skal være. Og det er ikke noe godt som forelder å sende ham på avlastning da.*

Flere av foreldrene sier at det er nyttig og viktig for dem å ha kontakt med avlastningen i forkant av overganger mellom hjem og avlastning, fordi det gir foreldrene mulighet til å forberede barna på hva som skal skje.

*Han spør jo hvem det er som kommer og henter ham på skolen på torsdager, for eksempel. At han vet hvem det er på forhånd. Og at vi også har fått beskjed om hvem det er, så vi kan svare ham. Så det er noe som har begynt å fungere nå, da, at vi alltid får melding om hvem som kommer og henter.*

Moren til Synne sier at de helgene datteren skal til den private avlasteren pleier de å ha kontakt på telefon kvelden før for å utveksle beskjeder og relevant informasjon. Faren til Jørgen forteller om gode erfaringer med at den kommunale boligen sønnen hadde avlastning hos tidligere pleide å gjøre det samme:

*Ja, da tok de initiativ for de vil gjerne ha litt status de da, på 'hvordan er det med han nå'. Så det var veldig positivt. (...) For de som driver sånn avlastning, så er jo det en veldig ok og tillitsskapende måte da. Behøver ikke være noen lang samtale, det kunne være ti minutter. (I: Ja, de var interesserte i å høre...) Ja, de viste interesse for han og oss.*

I tillegg til at foreldrene fikk oppdatert avlastningen på siste nytt om Jørgen fikk de selv også mulighet til å forhøre seg om hvem som kom til å jobbe med sønnen i avlastningsperioden og andre ting de opplevde som relevant. Initiativet til denne informasjonsutvekslingen kom fra personalet på avlastningsboligen, og det ser ut til å ha blitt opplevd som ekstra positivt. I tillegg til informasjonsutveksling mellom hjem og avlastning, er flere av foreldrene opptatt av at det er viktig med et godt system for informasjonsutveksling internt på avlastningen. Moren til Synne sa at hun i en periode hadde inntrykk av at datteren kjedet seg på avlastning og at hun etter å ha lest gjennom kontaktboka hadde sett at det var lite variasjon i datterens aktivitetstilbud der. Hun sier at hun tenker at personalet på avlastningen i blant mangler oversikt over hva som har blitt gjort de siste månedene. Faren til Jørgen har også erfaring med

at informasjon går tapt i vaktskiftene, slik at de som jobber med Jørgen til en hver tid bare har oversikt over akkurat den vakten de er sammen med ham.

*Det var så ofte vaktskifter så vi visste aldri, hvis vi ringte dit og spurte 'Ja, åssen er det med Jørgen? Hva har han gjort for noe i dag?' Nei, det visste de aldri, hadde akkurat begynt på vakt og hadde bare vært sammen med han de siste to timene. Og så ringte du søndag formiddag, ikke sant, så hadde han vært der siden torsdag. Og så var de helt historieløse.*

Eksemplene foreldrene bruker for å belyse betydningen av et godt informasjonssystem, og hvor alvorlige konsekvenser det kan få hvis informasjonsutvekslingen ikke fungerer, taler i mot at foreldrene bekymrer seg unødvendig mye. Jørgens far forteller om en gang sønnen ble innlagt på sykehus mens han var på avlastning. Foreldrene var bortreiste, men hadde løpende telefonkontakt med personalet.

*Det er tre vaktskifter[av avlastningspersonale] mens han ligger på sykehus, pluss at det er legeskifte også. Det er **ingen** som har kontinuitet på noen ting. Det resulterte jo i at i samarbeid med noen leger som ikke kjente han og de ansatte på avlastningen, så hadde de tenkt å sette i gang medisiner med medisiner som han før hadde prøvd som han var allergisk mot. For eksempel. Nei, så det beviser liksom hvor viktig det er med informasjon og at de ser helheten da. Når vi sier at 'ikke sett i gang med noe før dere har snakket med oss om det', så blir ikke den beskjedne gitt, og så er det noen som er ivrige, og så ble det helt gæærnt. For eksempel.*

Med bakgrunn i at foreldrene opplever det som viktig å vite at barnet blir ivaretatt på en god og helhetlig måte, er det forståelig at det kan oppleves som belastende å oppleve at personalet mangler oversikt.

## **Kontinuitet blant personalet**

Flere av foreldrene snakker om at det er viktig med stabilitet og kontinuitet i personalgruppa som jobber med fokusbarna. Dette handler for det første om at de ønsker seg ansatte som vil *jobbe med barna over tid*, for det andre om at de anser det som viktig at *kompetanse om barna ikke går tapt* ved utskiftning av ansatte. Mangel på kontinuitet fremheves som en sentral slitasjefaktor for foreldre i studien til Haugen og kollegaer (2012) og det fremheves også av informantene i denne undersøkelsen.

Moren til Victor sier at hun er opptatt av kontinuitet for sønnens del, og for seg selv og resten av familien. Hun forteller om dilemmaer knyttet til hvordan hun skal forholde seg til miljøpersonalet som jobber med sønnen. Det har vært mange utskiftninger i personalgruppa,

og hun forteller at det er vanskelig å slippe noen for nært inn på seg selv og familien når man ikke vet hvor lenge de kommer til å være der.

*Jeg måtte tenke hvordan jeg skulle forholde meg til dem, [om jeg skulle] slippe litt mer opp og bli litt mer åpen. Så da kjente jeg veldig på det når det plutselig var noen som ble borte igjen da, ikke sant. Det var nesten lettere å ikke gi så mye. Og det å finne den balansen der, for jeg vet at jo at, det er jo barnet ditt som de er sammen med, og man vil jo helst være på en måte sånn at de synes at familien er spiselig òg. Jeg er ikke noe opptatt av å please andre, men det er en sånn balansegang som jeg synes har vært litt vanskelig å finne ut av.*

Noen av foreldrene sier at barnas egenskaper og deres behov for forutsigbarhet og trygge rammer gjør det ekstra viktig at ikke er for stor utskiftning i personalet.

*For Jørgen som ikke har noe språk, så er det så viktig at du kan forstå han da, at det er færrest mulig folk som jobber med han. At du skjønner kroppsspråket hans. At du lærer han å kjenne og kan det, sånn at det kan ikke komme inn nye personer stadig vekk, for da vil han få en vanskelig hverdag.*

Moren til Jørgen sier at hun har erfart at det er enklere for sønnen å håndtere levering på avlastning hvis han liker personalet som er på jobb. Foreldrene til Synne og Markus forteller at barna deres håndterer personalbytter uten problemer, og er kanskje derfor mindre opptatt av dette temaet. Moren til Synne sier at hun tror datteren har det bra nok uansett hvilket personale hun er sammen med, men at hun likevel kan merke på datteren dersom hun har vært sammen med en av favorittene sine: ”vi kan merke på henne om hun har hatt det **veldig** bra eller ikke”.

Mange av foreldrene har erfaringer med at kompetanse forsvinner sammen med ansatte som slutter, og at det tar tid før den bygges opp igjen. Moren til Victor opplever at det nå har lyktes å bygge opp et team som fungerer bra rundt sønnen, men har tidligere erfart at folk slutter fordi jobben blir for utfordrende for dem.

*Det som er viktig for meg er å opprettholde [kontakten med] de personene som er inne fra kommunen sin side, de er veldig fine. Jeg har inntrykk av at de har litt mer perspektiv nå på å være med ham, og det er så viktig at ikke de brenner ut og at de får den støtten de trenger for å orke å stå i det.*

For å forhindre tap av kompetanse, har det nå blitt satt i gang veiledning fra spesialisthelsetjenesten som er rettet mot fagfolk som ikke nødvendigvis jobber direkte med Victor, men som har ansvaret for miljøpersonalet som er i daglig kontakt med ham: ”Dette er noe nytt da, som har kommet ut av det, å løfte et nivå høyere da sånn i forhold til ansvar, det å



vedlikeholde kontinuitet på kompetanseoverføring som skjer fra spesialisthelsetjenesten”. Moren til Victor forteller at det egentlig er etablert en rutine på at nye ansatte skal sette seg inn i sønnens brukerhåndbok, men at hun har erfart at nyansatte verken har fått opplæring eller har lest i boka. Dette førte ved ett tilfelle til at sønnen ikke fikk nødvendige medisiner. Kontinuitet i dette tilfellet vil derfor også innebære at informasjon overføres fra de som veiledes til miljøpersonalet, og at det er systemer på plass som sørger for at dette gjøres.

### **Ansvarsavklaring og erfaring med at ansvaret blir tatt**

Flere av foreldrene uttrykker at de er foreldre hele tiden, men beskriver samtidig at opplevelsen av å ha avlastning er knyttet til å kunne *stole på at noen andre tar ansvar* for barna deres og at de *har erfart at dette fungerer bra*. Moren til Victor forteller at da avlastningstilbudet til sønnen fortsatt var under utvikling var det uavklart hvilke oppgaver som skulle utføres av miljøpersonalet på avlastningen. Sønnen hadde store psykiske plager og behov for behandling og tilrettelegging som miljøpersonalet ikke hadde kompetanse eller forutsetninger til å utføre. Dette førte til at de ansatte ble slitne og frustrerte, og Victors mor erfarte at hun havnet i en uønsket posisjon der hun opplevde at de ansatte ”lente seg på” henne, og hadde forhåpninger til at hun kunne ordne opp for dem: ”Frustrasjonen gikk til meg, og jeg ble veldig trøtt av det, og da var det en periode hvor jeg var veldig sliten selv. Så det ble litt ekstra tyngende, egentlig”. Hun forteller at hun opplevde at kommunen tok ansvar og opprettet et veiledningstilbud for å hjelpe de ansatte til å stå i arbeidet. For tiden er foreldrene i en lignende prosess knyttet til hvem som har ansvaret for å finne sønnen hvis han stikker av. Foreldrene har flere ganger opplevd å få en tekstmelding med beskjed om at sønnen har stukket av, uten at de har fått noe informasjon om hva de ansatte foretar seg for å finne ham igjen. Dette har ført til at foreldrene har opplevd et ansvar for å lete etter sønnen. Både faren og moren til Victor beskriver dette som belastende, og mor forteller at hun tok initiativ til et møte for å avklare hvor ansvaret ligger.

*Så lenge han passes av kommunen, så er det de som etter en halvtime faktisk må prøve å...eller **skal** finne ham. Det holder ikke at de sender melding når vi er på jobb og så henger det i løse luften hvem som har ansvaret. Vi har ikke landet ordentlig på det ennå, men har i hvert fall plassert det, altså tydeliggjort, at på det tidspunktet han stikker av når han er under avlastning, så er det ikke automatisk at da er det vårt ansvar. For det kan like gjerne være det at det ikke er noen hjemme her, og så? Hvis vi ikke svarer på den meldingen av forskjellige grunner, eller... så vet vi ikke hva som skjer.*

Foreldrene til Synne forteller at de er trygge på at avlastningen tar fullt ansvar for datteren når hun er der. De sier at denne tryggheten er viktig, fordi ”hvis du aldri er helt sikker på om du kommer til å måtte bli kontaktet, tenk om du burde vært der... da har du jo ikke avlastning i hodet i hvert fall, selv om hun er fysisk borte”. Moren til Synne forteller at personalet på avlastningen har vært tydelige med tanke på ansvarsfordelingen.

*Det er egentlig avlastningen som har satt en god standard for det. For de har ikke tatt kontakt med oss med mindre det har vært noe helt kritisk. De sier at, nei, dette er avlastning, det er derfor vi har avlastning. Første gangen hun var syk, så var jeg sånn... 'har hun vært syk hos dere? Hvorfor har dere ikke sagt i fra, jeg skulle jo hentet henne'. For meg så var det helt utopi at noen andre skulle være sammen med henne når hun var syk. 'Nei, hvis hun er syk her så er hun jo på avlastning, så det er jo klart at da er det vi som tar oss av henne'.*

I tillegg til eksplisitte ansvarsavklaringer ser det også ut til å være viktig at foreldrene får erfaring med at ansvaret faktisk blir tatt, og at det går bra. Som tidligere beskrevet, har foreldrene til Jørgen mange negative erfaringer knyttet til at ting ikke følges opp, og at det går utover sønnen deres. Nå er de inne i en ny avlastningsordning som de hittil opplever som bra, men Jørgens mor uttrykker et forbehold knyttet til å gi fra seg ansvar: ”For hvis man blir trygg på ting og ting fungerer, så slipper man jo å engste seg og følge opp så mye. Men det er farlig å begynne å slappe av for mye òg”.

Av foreldrene i utvalget er det bare foreldrene til Synne som beskriver et avlastningstilbud som i stor grad ser ut til å samsvare med det som beskrives av Helsetilsynet (2012). De gir inntrykk av at dette er noe som har utviklet seg over tid, og at det har å gjøre med egenskaper hos datteren og dem selv, gode erfaringer og en god relasjon mellom hjem og avlastning. Selv om både far og mor beskriver at de kan koble ut og ta fri når datteren er på avlastning forteller de at de legger merke til tegn på at datterens tilbud ikke er optimalt, og at de sørger for å rette opp i dette. De har med andre ord ikke gitt fra seg det overordnede foreldreansvaret, men har erfart at de kan være trygge på at datteren har det bra selv om hun ikke er sammen med dem. Dette ser ut til å gi dem en opplevelse av at avlastning faktisk er avlastning.

## 4 Konklusjon og implikasjoner

Ut i fra et sosialkonstruksjonistisk perspektiv avhenger generaliserbarheten til kvalitative intervjustudier av muligheten for at kunnskapen som produseres i en spesifikk intervjusituasjon kan overføres til andre relevante situasjoner (Kvale & Brinkmann, 2009). For å vurdere hvorvidt resultatene i denne undersøkelsen kan generaliseres, kan man spørre seg *hva* resultatene av undersøkelsen er, både i form av beskrivelsene som er kommet frem og med tanke på forståelsesmodellene og tilnærmingene som er blitt brukt (Andenæs, 2000). I tråd med dette har jeg valgt å drøfte spørsmålet om generalisering avslutningsvis i oppgaven.

Med tanke på beskrivelsene som er utviklet og hvorvidt de er dekkende for samme eller lignende fenomener andre steder, vil jeg kort kommentere studiens utvalg. Utvalget består av foreldre med ulik utdanning og ulike yrker, og de er bosatt i små tettsteder og større byer i ulike deler av Norge. Fokusbarna varierer med tanke på blant annet alder, fungering og diagnoser. Det er altså snakk om mangfold i en spesifikk kontekst (Andenæs, 2000; Kvale & Brinkmann, 2009). Det er god grunn til å anta at informantene representerer en spesielt ressurssterk undergruppe av foreldregruppen jeg ønsket å studere, både ut i fra deres beskrivelser av seg selv og basert på inntrykket jeg fikk av dem. Med sitt engasjement og sin interesse for å bidra kunne foreldrene i studien gi grundige og nyanserte beskrivelser av sin familiesituasjon, både her og nå og i et fortids- og fremtidsperspektiv. Det er sannsynlig at temaene som vektlegges av undersøkelsens informanter også er aktuelle og betydningsfulle for mindre ressurssterke foreldre i samme foreldregruppe, samt for foreldre til barn med andre typer funksjonsnedsettelse.

Undersøkelsen har utforsket livssituasjonen til foreldre til barn med ASD og avlastningstilbud med utgangspunkt i en kulturpsykologisk forståelsesmodell og med en tilnærming som har hatt fokus på å fange opp *helheten* i foreldrenes hverdag. Omsorgskjedeperspektivet samt livsformsintervjuets vekt på aktørenes praksiser og refleksjoner knyttet til disse, har bidratt til detaljert, sammenhengende og kontekstforankret kunnskap om familier med barn med ASD, og om hvordan avlastning inngår i deres hverdagsliv. En slik kunnskap kan gjøre det lettere å tilrettelegge offentlige tjenester på en måte som i større grad er tilpasset brukernes behov, hvilket kan bidra til å redusere merbelastning knyttet til kontakt med hjelpeapparatet. Det er grunn til å tro at en lignende tilnærming kan være hensiktsmessig i utforskning av foreldreskapet til foreldre og andre pårørende til barn med andre typer funksjonsnedsettelse. Videre forskning kan dermed

nyttiggjøre seg forståelsesmodellene og datainnsamlingsmetodene fra denne undersøkelsen i studier av andre familiesituasjoner. Avslutningsvis vil jeg løfte frem tre poenger jeg mener er av betydning for en helhetlig tilrettelegging av avlastningstiltak for foreldre til barn med utvidede omsorgsbehov.

Avlastningstiltak berører spørsmålet om å *dele* omsorg. Det første poenget jeg vil trekke frem, er at drøfting av omsorgsdeling er tjent med at man har kunnskap om *hva* som skal deles (Andenæs, 2006). I dette tilfellet dreier det seg om hvilke omsorgsbehov disse barna har. Her har foreldrene vært de sentrale kunnskapskildene. Funnene i denne undersøkelsen tyder på at det for flere av foreldrene er snakk om utvidede omsorgsoppgaver som er strukket så langt at det nesten blir noe annet enn det ”vanlige” foreldre utfører. Et eksempel på dette er foreldrene til Jørgen som administrerer en nattevaktordning for sønnen når han er hjemme. Avlastning fritar ikke foreldrene periodevis fra *alle* omsorgsoppgavene knyttet til fokusbarnet, det ser heller ut til at flere av foreldrene må prioritere *hvilke* omsorgsoppgaver som skal utføres *når*, og at oppgavene som ikke *må* gjøres når fokusbarnet er hjemme, ofte legges til avlastningsperiodene. Dette ser blant annet ut til å kunne gå utover foreldrenes muligheter til å opprettholde et sosialt nettverk utenfor hjemmet. En forståelse av omfanget av ansvar som følger med foreldreskap av denne typen, gir et godt grunnlag for å forstå foreldrenes behov for avlastningstiltak, og åpner for dialog om hvordan tjenesten kan tilrettelegges for å dekke den enkelte families behov på en hensiktsmessig måte.

Det andre poenget jeg vil understreke er den sårbarheten foreldrene opplever i møtet med hjelpeapparatet. Foreldrene beskriver hvordan de bevisst og strategisk velger å forholde seg til fagfolk og andre som jobber med barnet deres. De forteller om en vanskelig balanse der det både er viktig for dem å bevare en god relasjon, samtidig som de ønsker å kunne si i fra hvis det er noe de opplever bør gjøres annerledes i ivaretagelsen av barnet. Foreldrene forteller også om dilemmaer knyttet til å bruke krefter på å danne en relasjon til personale som kanskje forsvinner ut igjen om kort tid. Flere av foreldrene peker på hvordan de opplever at deres personlige egenskaper har innvirkning på samarbeidet med avlastningsansatte, og eventuelt hvordan de har måttet justere seg for at det skal fungere så bra som mulig. I en metastudie med fokus på hva som utgjør en god relasjon mellom helsepersonell og foreldre vektlegges betydningen av et respektfullt samarbeid som muliggjør valg, deltagelse og likeverd i en ærlig og tillitsfull relasjon basert på empati, støtte og gjensidighet (Bidmead & Cowley, 2005). Informantene i denne studien har gitt kunnskap om hva dette betyr i praksis. Foreldrene i undersøkelsens utvalg forteller om betydningen av å ha en felles forståelse av

både barnet og familiens unike behov, og hvor viktig det er for dem å ha en opplevelse av at noen ser dem, er interesserte i dem og er åpne for å gå i dialog med dem. At noen tar initiativ og eksplisitt tar på seg ansvar virker å være spesielt tillitsskapende. Det ser også ut til å være av betydning at relasjonene til fagpersoner har en viss varighet, og at foreldrene kan føle seg sikre på at de har å gjøre med mennesker som har opparbeidet seg en kompetanse på nettopp deres barn. I tillegg er det viktig for foreldrene at de kan være trygge på at de eksterne omsorgsgiverne har genuin interesse og omsorg for akkurat *deres* barn, og det barnet selv bringer inn i omsorgskjeden.

Det tredje jeg vil trekke frem er betydningen av et kjønnsperspektiv i møtet med denne foreldregruppen. Mødre til barn med funksjonsnedsettelse har høyere risiko for negativ helseutvikling og rapporterer mer stress enn fedre. Foreldrene i denne undersøkelsen formulerer det som at fedrene er bedre til å ”koble ut” også når barnet er hjemme, og at de i større grad får til å ta seg fri når barnet er på avlastning. Det ser ut til at mødrene er mest involvert i organiseringen av omsorg for barnet når barnet er på avlastning og at det også stort sett er mødrene som tar seg av den daglige kommunikasjonen med ulike instanser i omsorgskjeden når barnet er hjemme. Mens mødrenes bidrag ser ut til å være mer kontinuerlig, beskriver flere av foreldrene at far tar mye ansvar når det er snakk om ”de store linjene”, for eksempel i kontakt med rettsvesenet eller i tilknytning til boligprosjekter. At mor opplever mest stress, kan derfor tenkes å ha sammenheng med hvem som opplever å ha hovedansvaret for den helhetlige omsorgen for barnet i hverdagen, og det er både i familier med barn med funksjonsnedsettelse og ”vanlige” familier fremdeles nesten alltid den kvinnelige parten (Tøssebro & Lundeby, 2002). Andenæs (2001) argumenterer for at gjennom å innta en tilsynelatende kjønnsnøytral holdning kan hjelpeapparatet bidra til å bevare den tradisjonelle ansvarsfordelingen mellom foreldre. Resultatene fra denne undersøkelsen bygger opp under det å se på foreldreskap som et kjønn arrangement, ellers går man glipp av kunnskap som er viktig for utviklingen av et godt hjelpetilbud. Gjennom å legge til rette for det Gulbrandsen (2000) beskriver som et mer ”balansert ansvarforhold” mellom mor og far, kan fagfolk i kontakt med foreldregruppen tenkes å bidra til at mødres merbelastning reduseres.

Jeg vil avslutte denne delen med et konkret eksempel som ivaretar alle disse poengene, nemlig foreldrenes, og da spesielt mødrenes, vektlegging av at barna har med seg riktige klær frem og tilbake mellom hjem, skole og avlastning. Tatt ut av kontekst kan det tenkes at en mor som ofte ringer for å etterlyse klesplagg blir stemplet som overinvolvert og masete av

personalet. Med en utvidet forståelse av denne typen foreldreskap kan ”maset” om klær imidlertid betraktes som både høyst forståelig og hensiktsmessig tilrettelegging. Et eksempel er moren til Jørgen som beskriver en rekke forhold i sønnens livssituasjon som hun ikke kan endre, men det hun *kan* sørge for er at han er pent kledd. Hun forteller at hun bruker mye tid på å følge opp at alt er i orden med sønnens bekledning og begrunner det slik:

*Fordi jeg synes det er viktig at han ser ordentlig ut. Det er viktig at han er ren, viktig at han er pen i tøyet og at folk har lyst til å jobbe med han, tenker jeg. For når man har en funksjonsnedsettelse som han har og en utagerende, vanskelig atferd, så gjør det ikke saken bedre hvis han kommer i møkkete, fillete klær.*

At Jørgens mor for eksempel ringer til avlastningen for å forsikre seg om at de har tilrettelagt for at sønnen skal ha med seg nok skift til en hel dag på skolen kan, ut i fra et helhetlig omsorgskjedeperspektiv, ses på som mors kontinuerlige evaluering av sønnens situasjon, med mål om at både helheten og hvert ledd i omsorgskjeden er godt nok for Jørgen. Ved å sørge for at Jørgen blir mer attraktiv å jobbe med kan mor i tillegg bidra til å opprettholde kontinuitet i personalgruppa rundt ham. Basert på tidligere, negative opplevelser har hun erfart at dette er noe hun ikke kan forvente at eksterne omsorgspersoner skal følge opp, og hun er redd for å slippe opp ansvaret nå fordi hun frykter at det skal gå galt igjen. En slik forforståelse kan tenkes å hjelpe personalet til å ta mors oppringing på alvor, og trygge henne på at de faktisk tar det eksplisitte ansvaret for at Jørgen skal ha nok klær på skolen. Jeg tenker at dersom fagpersoner involvert i en families avlastningstilbud har en forståelse for foreldres livssituasjon, deres tidligere erfaringer og deres ønsker for barna sine kan dette bidra til at de møter foreldrene på en måte som gjør at avlastning i større grad virkelig blir avlastning.

### **Implikasjoner for videre forskning**

Denne undersøkelsen har hatt som mål å utforske *foreldres* opplevelser og erfaringer med en familiesituasjon der avlastning inngår som et ledd i omsorgskjeden. Videre forskning kunne benyttet samme modeller og tilnærminger i intervjuer av andre personer i barnas nettverk. Flere av informantene etterlyser et familieperspektiv i utarbeidelsen av avlastningstiltak. I tråd med dette ville det vært interessant å gjøre en undersøkelse som omhandler funksjonsfriske søsken og *deres* erfaringer og opplevelser knyttet til en familiehverdag som omfatter avlastning. Hvordan søsknene opplever at avlastningstilbudet påvirker deres livssituasjon og hvilke forskjeller de vektlegger i sammenligningen av hverdager med og uten broren eller

søsteren med funksjonsnedsettelse hjemme, er blant områdene det hadde vært viktig å utforske.

Flere av informantene i denne undersøkelsen fortalte om en vanskelig prosess forbundet med overgangen til å ha fokusbarna på avlastning. For å bedre kunne støtte foreldre i denne prosessen trengs det en grundig forståelse av foreldres ambivalens og hva de opplever som mer og mindre hjelpsomt fra hjelpeapparatets side. Eksempelvis kunne man ha intervjuet foreldre på ulike tidspunkter; før de har kommet i gang med avlastning, kort tid etter oppstart, samt på et tidspunkt der avlastning er mer etablert som et ledd i omsorgskjeden.

Jeg vil også argumentere for betydningen av en intervjubasert undersøkelse av ansatte på avlastningsboliger, for å lære mer om deres refleksjoner rundt hva som er et godt avlastningstilbud, hvilke forståelsesmodeller de arbeider ut i fra, og hvordan de opplever samarbeidet med foreldre. Å få frem dette perspektivet, og deretter se det i sammenheng med foreldrenes beskrivelser kan bidra til å identifisere områder som kan endres med hensikt å bedre samarbeidet mellom partene. Basert på min egen erfaring fra arbeid på en avlastningsbolig tror jeg man skal være varsom med å legge det fulle ansvaret for foreldrenes opplevelse av avlastning på miljøpersonale i direkte kontakt med barnet. Ansatte på avlastningsboliger må forholde seg til rammebetingelser og rutiner som bestemmes på et annet nivå i systemet, og det er begrenset hva man kan forvente at de skal ha kapasitet til i en ofte hektisk og krevende arbeidssituasjon. Likevel hadde jeg personlig satt pris på å få en utvidet forståelse av hva som er viktig for foreldre med avlastningstilbud allerede i opplæringsperioden. Møtet med informantene har endret mine holdninger til hva et godt avlastningstilbud skal inneholde, og den febrilske jakten etter det riktige prikkete sokkeparet kvelden før barnet skal hjem til foreldrene, har med ett blitt et mer meningsfylt prosjekt.

# Litteraturliste

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P. , Krauss, M. W. , Orsmond, G., Murphy, M. M., &

Floyd, F. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, Down syndrome, or fragile X syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 109(3), 237-254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2

American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. utg, tekst rev.). Washington D.C.: American Psychiatric Association

Andenæs, A. (2006). "Barnas beste" og utviklingspsykologi i velferdsstaten. Nøytrale formuleringer med kjønnete betydninger. *Tidsskrift for kjønnsforskning*(4), 36-51.

Andenæs, A. (2000). Generalisering: Om ringvirkninger og gjenbruk av resultater fra en kvalitativ undersøkelse. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode* (s. 287-320). Oslo: Gyldendal.

Andenæs, A. (2001). Foreldreveiledning - oppdatert kulturkunnskap som grunnlag for nysgjerrighet og lydhørhet. I A. Dyregrov, G. Lorentzen & K. Raaheim (Red.), *Et liv for barn: Utfordringer, omsorg og hjelpetiltak* (s. 75-86). Bergen: Fagbokforlaget.

Andenæs, A. (2005). Neutral claims-gendered meanings: Parenthood and developmental psychology in a modern welfare state. *Feminism & psychology*, 15(2), 209-226. doi: 10.1177/0959353505051729

Andenæs, A. (2011). Chains of care: Organising the everyday life of young children attending day care. *Nordic Psychology*, 63(2), 49-67. doi: 10.1027/1901-2276/a000032

Andenæs, A. (2012). Hvilket barn? Om barn, barndom og barnehage. *Nordisk barnehageforskning*, 5(1), 1-14. Hentet fra <http://grundtvig.hio.no/index.php/nordiskbarnehageforskning/article/viewArticle/103>



- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1(3), 385-405. doi: 10.1177/146879410100100307
- Baker, B., & Blacher, J. (2002). For better or worse? Impact of residential placement on families. *Mental Retardation* 40(1), 1-13. doi: dx.doi.org/10.1352/0047-6765(2002)040<0001:FBOWIO>2.0.CO;2
- Beckman, P.J. (2002). Providing family-centered services. I M. L. Batshaw (Red.), *Children with Disabilities* (5. utg., s. 683-691). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Benderix, Y., Nordström, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' experience of having a child with autism and learning disabilities living in a group home. A case study. *Autism: The International Journal of Research and Practice* 10(6), 629-641. doi: 10.1177/1362361307070902
- Bidmead, C., & Cowley, S. (2005). A concept analysis of partnership with clients. *Community practitioner*, 78(6), 203-208. Hentet fra <http://search.proquest.com/docview/213359678?accountid=14699>
- Bjørnholt, M., & Farstad, G. R. (2012). 'Am I rambling?': on the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research*, 1-17. doi: 10.1177/1468794112459671
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49. doi: 10.1177/1088357608323699
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, MA: Harvard University Press.

- Bronfenbrenner, U. (1993). Ecological models of human development. I M. Gauvin & M. Cole (Red.), *Readings on the development of children* (2. utg., s. 37-43). New York: Freeman.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Mass, Cambridge: Harvard University Press.
- Bø, I. (2011). *Foreldre og fagfolk*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Charmaz, K. (2004). Premises, principles, and practices in qualitative research: Revisiting the foundations. *Qualitative Health Research*, 14(7), 976-993. doi: 10.1177/1049732304266795
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory : A practical guide through qualitative analysis*. London: Sage Publications.
- Charmaz, K. (2008). Grounded theory. I J. A. Smith (Red.), *Qualitative psychology: a practical guide to research methods* (s. 81-110). London: Sage Publications.
- Cowen, P. S., & Reed, D. A. (2002). Effects of respite care for children with developmental disabilities: Evaluation of an intervention for at risk families. *Public Health Nursing*, 19(4), 272-283. doi: 10.1046/j.1525-1446.2002.19407.x
- Dabrowska, A., & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 266-280. doi: 10.1111/j.1365-2788.2010.01258.x
- Dalgard, O. S., Sørensen, T., Sandanger, I., Nygård, J. F., Svensson, E., & Reas, D. L. (2009). Job demands, job control, and mental health in an 11-year follow-up study: Normal and reversed relationships. *Work & Stress: An International Journal of Work, Health & Organisations* 23(3), 284-296. doi: 10.1080/02678370903250953
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291. doi: 10.1007/s10803-007-0512-z

- Dillon, K. M. (1995). *Living with autism: The parents' stories*. Boone, NC: Parkway Publishers.
- Doig, J. L., McLennan, J. D., & Urichuk, L. (2009). 'Jumping through hoops': Parents' experiences with seeking respite care for children with special needs. *Child: Care, Health and Development*, 35(2), 234-242. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00922.x
- Dumas, J.E., Wolf, L. C., Fisman, S. N., & Culligan, A. (1991). Parenting stress, child behavior problems, and dysphoria in parents of children with autism, Down syndrome, behavior disorders, and normal development. *Exceptionality*, 2(2), 97-110. doi: 10.1080/09362839109524770
- Dyson, L.L. (1997). Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: Parental stress, family functioning, and social support. *American Journal on Mental Retardation*, 102(3), 267-279. doi: 10.1352/0895-8017(1997)102<0267:FAMOSC>2.0.CO;2
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13(4), 375-387. doi: 10.1177/1362361309105658
- Fisman, S. N., Wolf, L. C., & Noh, S. (1989). Marital intimacy in parents of exceptional children. *Canadian journal of psychiatry*, 34(6), 519-525. Hentet fra <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2527593>
- Fog, J. (2004). *Med samtalen som udgangspunkt*. København: Akademisk forlag.
- Forrester, M. A. (2010). *Doing qualitative research in psychology*. Los Angeles: Sage Publications.
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. New York: Simon & Schuster.
- Grunewald, K. (2000). *Psykiska handikapp: Möjligheter och rättigheter*. Stockholm: Liber.

- Gulbrandsen, L.M. (2000). Likestilling? Utvikling, omsorg og forsørgelse i familier med et funksjonshemmet barn. I T. I. Romøren (Red.), *Usynlighetskappen - levekår for funksjonshemmete* (s. 125-150). Oslo: Akribe.
- Gulbrandsen, L.M. (2006a). Kulturpsykologiske tilnærminger til barns utvikling. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling: Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gulbrandsen, L.M. (2006b). Urie Bronfenbrenner: En økologisk utviklingsmodell. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling: Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Gullestad, M. (1979). Passespiken. Om større barns omsorg for og tilsyn med mindre barn i en by i dag. *Tidsskrift for Samfunnsforskning*, 20(5-6), 523-545.
- Haavind, H. (1987). *Liten og stor: Mødres omsorg og barns utviklingsmuligheter*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Haavind, H. (2000). På jakt etter kjønnede betydninger. I H. Haavind (Red.), *Kjønn og fortolkende metode: Metodiske muligheter i kvalitativ forskning* (s. 7-60). Oslo: Gyldendal.
- Haavind, H. (2006). Midt i tredje akt? Fedres deltakelse i det omsorgsfulle foreldreskap. *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 43(7), 683-693. Hentet fra <http://www.psykologtidsskriftet.no/pdf/2006/683-693.pdf>
- Haavind, H., Ingstad, B., & Mæhle, M. (1984). Utvidet omsorgsansvar i familier med funksjonshemmete småbarn. I I. Rudie (Red.), *Myk start - hard landing. Om forvaltning av kjønnsidentitet i en endringsprosess* (s. 191-215). Oslo: Universitetsforlaget.
- Happe, F., Ronald, A., & Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, 9(10), 1218-1220. doi: 10.1038/nn1770

- Harper, A., Dyches, T.T., Harper, J., Roper, S.O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-13. doi: 10.1007/s10803-013-1812-0
- Hastings, R. P., & Brown, T. (2002). Behaviour problems of autistic children, parental self-efficacy and mental health. *American Journal on Mental Retardation*, 107(3), 222-232. doi: 10.1352/0895-8017(2002)107<0222:BPOCWA>2.0.CO;2
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644. doi: 10.1007/s10803-005-0007-8
- Haugen, G. M., Hedlund, M., & Wendelborg, C. (2012). "Det går ikke an å bruke seg sjøl både på retta og vranga"; om helsebelastning, sårbarhet og forebygging i familier med barn med funksjonsnedsettelse. Trondheim:NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra [http://www.bufetat.no/Documents/Bufetat.no/Nyheter/Det\\_gar\\_ikke\\_an\\_a\\_bruke\\_seg\\_sjol\\_bade\\_pa\\_retta\\_og\\_vranga.pdf](http://www.bufetat.no/Documents/Bufetat.no/Nyheter/Det_gar_ikke_an_a_bruke_seg_sjol_bade_pa_retta_og_vranga.pdf)
- Haukelien, H., Møller, G., & Vike, H. (2011). *Brukermedvirkning i helse-og omsorgssektoren*. Telemark: Telemarksforskning Bø. Hentet fra <http://www.tmforsk.no/publikasjoner/filer/1911.pdf>
- Hauser-Cram, P., Erickson, W.M., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., Upshur, C. C., & Hodapp, R. M. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), i-126. doi: 10.2307/3181571
- Hauser-Cram, P., Warfield, M.E., Shonkoff, J.P., & Krauss, M.W. (2001). II. The development of children with disabilities and the adaptation of their parents:

- Theoretical perspectives and empirical evidence. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 66(3), 6-21. doi: 10.1111/1540-5834.00152
- Hayes, S., & Watson, S. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. doi: 10.1007/s10803-012-1604-y
- Helse- og omsorgstjenesteloven. (2011). Lov om kommunale helse- og omsorgstjenester m.m. Hentet fra <http://www.lovdato.no/all/hl-20110624-030.html>
- Helsetilsynet. (2012). *Sosiale tjenester i NAV*. Hentet 01.04.2013 fra <http://www.helsetilsynet.no/no/Rettigheter-klagemuligheter/Sosiale-tjenester-i-Nav/#avlastning>
- Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home sweet home? Families' experiences with aggression in children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. doi: 10.1177/1088357612472932
- Holter, Ø. G., Svare, H., & Egeland, C. (2009). *Gender equality and quality of life: A Norwegian perspective*. Oslo: Nordic Gender Institute (NIKK). Hentet fra <http://www.promundo.org.br/en/wp-content/uploads/2013/01/A-Norwegian-Perspective.pdf>
- Hundeide, K. . (2006). Diskurser, redskaper og kontrakter i barns utvikling: Et kulturpsykologisk perspektiv. I L. M. Gulbrandsen (Red.), *Oppvekst og psykologisk utvikling: Innføring i psykologiske perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems, & Health*, 29(3), 232-252. doi: 10.1037/a0025341

- Jones, L., Totsika, V., Hastings, R. P., & Petalas, M. A. (2013). Gender differences when parenting children with autism spectrum disorders: A multilevel modeling approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-9. doi: 10.1007/s10803-012-1756-9
- Karlsdóttir, R., & Moen, T. (2011). *Sentrale aspekter ved kvalitativ forskning*. Trondheim: Tapir Akademisk
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju* (J. Rygge & T. M. Anderssen, trans., 2. utg.). Oslo: Gyldendal
- Lundeby, H. (2008). *Foreldre med funksjonshemmete barn: En studie av familiemønster, yrkesaktivitet og møter med hjelpeapparatet* (Doktorgradsavhandling). NTNU. Hentet fra <http://mdh.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2:132429>
- Lundeby, H. (2009). Hvilken innsikt i barnas situasjon finnes i forskning om familier hvor barn har nedsatt funksjonsevne? *Norsk senter for barneforskning*, 1, 87-102. Hentet fra <https://www.ntnu.no/documents/10458/20989938/lundeby.pdf>
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008a). Exploring the experiences of “not being listened to” from the perspective of parents with disabled children. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 10(4), 258-274. doi: 10.1080/15017410802469700
- Lundeby, H., & Tøssebro, J. (2008b). Family structure in Norwegian families of children with disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 246-256. doi: 10.1111/j.1468-3148.2007.00398.x
- Lyons, A.M., Leon, S.C., Roecker Phelps, C.E., & Dunleavy, A.M. (2010). The impact of child symptom severity on stress among parents of children with ASD: The moderating role of coping styles. *Journal of Child and Family Studies*, 19(4), 516-524. doi: 10.1007/s10826-009-9323-5

- Major, E., Dalgard, O.S. , Mathiesen, K. S., Nord , E. , Ose, S., Rognerud, M., & Aarø, L.E. (2011). *Bedre føre var... Psykisk helse: Helsefremmende og forebyggende tiltak og anbefalinger*. Oslo: Nasjonalt Folkehelseinstitutt
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning* (3. utg.). Oslo: Universitetsforlaget
- Mannan, H., O'Brien, P., McConkey, R., Finlay, F., Lawlor, A., & Harrington, G. (2011). Complexities in the provision of respite care to family carers of persons with intellectual disabilities. *Disability, CBR & Inclusive Development*, 22(2), 38-54. doi: 10.5463/DCID.v22i2.22
- Myers, B.J., Mackintosh, V.H., & Goin-Kochel, R.P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache": Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670-684. doi: dx.doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004
- Nankervis, K., Rosewarne, A., & Vassos, M. (2011). Why do families relinquish care? An investigation of the factors that lead to relinquishment into out-of-home respite care. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 422-433. doi: 10.1111/j.1365-2788.2011.01389.x
- Olsson, M.B., & Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535-543. doi: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x
- Robertson, J., Hatton, C., Wells, E., Collins, M., Langer, S., Welch, V., & Emerson, E. (2011). The impacts of short break provision on families with a disabled child: An



- international literature review. *Health & Social Care in the Community*, 19(4), 337-371. doi: 10.1111/j.1365-2524.2010.00977.x
- Rogoff, B. (2003). *The cultural nature of human development*. New York: Oxford University Press.
- Sameroff, A.J., & Chandler, M.J. (1975). Reproductive risk and the continuum of caretaking casualty. I F. D. Horowitz, M. Hetherington, S. Scarr-Salapatek & G. Siegel (Red.), *Review of child development research* (Vol. 4, s. 187-244). Chicago: University of Chicago Press.
- Sameroff, A.J., & Mackenzie, M.J. (2003). Research strategies for capturing transactional models of development: The limits of the possible. *Development and Psychopathology*, 15(03), 613-640. doi: 10.1017/S0954579403000312
- Schweder, R.A. (1990). Cultural psychology: What is it? I J. W. Stigler, R. A. Schweder & G. Herdt (Red.), *Cultural psychology: Essays on comparative human development* (s. 1-43). Cambridge: Cambridge University Press.
- Seltzer, M.M., Krauss, M. W., Orsmond, G. I., & Vestal, C. (2000). Families of adolescents and adults with autism: Uncharted territory. *International Review of Research in Mental Retardation*, Volume 23, 267-294. doi: dx.doi.org/10.1016/S0074-7750(00)80014-2
- Sivberg, B. (2002). Family system and coping behaviors: A comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children. *Autism*, 6(4), 397-409. doi: 10.1177/1362361302006004006
- Solem, M. (2013). Understanding parenting as situated in the larger sociocultural context in clinical social work. *Child and Adolescent Social Work Journal*, 30(1), 61-78. doi: 10.1007/s10560-012-0278-9

- Sosialdepartementet. (2003). *Nedbygging av funksjonshemmede barrierer: Strategier, mål og tiltak i politikken for personer med nedsatt funksjonsevne*. St.meld. nr 40 (2002-2003). Oslo: Departementet. Hentet fra <http://www.regjeringen.no/Rpub/STM/20022003/040/PDFS/STM200220030040000D/DDPDFS.pdf>.
- Thorne, B. (2001). Pick-up time at the Oakdale elementary school. I R. Hertz & N. L. Marshall (Red.), *Working families: The transformation of the American home* (s. 354-376). Berkeley: University of California Press.
- Tøssebro, J., & Lundeby, H. (2002). *Å vokse opp med funksjonshemming: de første årene*. Oslo: Gyldendal.
- Vaage, L.A. (2012). *Syngja*. Oslo: Oktober.
- Welch, V., Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., Collins, M., Langer, S., & Wells, E. (2012). Do short break and respite services for families with a disabled child in England make a difference to siblings? A qualitative analysis of sibling and parent responses. *Children and Youth Services Review*, 34(2), 451-459. doi: [dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.12.002](http://dx.doi.org/10.1016/j.childyouth.2011.12.002)
- Wendelborg, C., & Tøssebro, J. (2010 ). *Helsestatus til foreldre til barn med nedsatt funksjonsevne*. Trondheim: NTNU Samfunnsforskning. Hentet fra <http://samforsk.no/SiteAssets/Sider/publikasjoner/Sluttrapport%20Helsedirektoratet%2021%20desember.pdf>
- Werner, S., Edwards, M., & Baum, N.T. (2009). Family quality of life before and after out-of-home placement of a family member with an intellectual disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 6(1), 32-39. doi: 10.1111/j.1741-1130.2008.00196.x

Willig, C. (2008). *Introducing qualitative research in psychology* (2. utg.). Buckingham: Open University Press.

Zablotsky, B., Bradshaw, C.P., & Stuart, E.A. (2012). The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14. doi: 10.1007/s10803-012-1693-7

# Vedlegg

## Vedlegg A: Intervjuguide

*Innledende del: intervjuer forteller om prosjektet og dets formål og hensikt, gir oversikt over gangen i intervjuet, åpner for spørsmål fra informanten, informerer om anonymisering og konfidensialitet, og innhenter skriftlig samtykke.*

### DEL 1: Opplysninger om barnet og familien

- Hvem er familien (familiemedlemmer og alder)?
- Hva er fokusbarnets diagnose(r)? Når ble han/hun diagnostisert? Går barnet på medisiner?
- Hvilken form for kommunikasjon bruker fokusbarnet (verbalt språk, pictogrammer og lignende)?
- Hvordan er fokusbarnets skoletilbud? Har han/hun en-til-en-oppfølging? Har barnet et SFO-tilbud?
- Hvilken type avlastningsordning har dere? Når kom det i gang?
- Har det vært endringer i avlastningstiltaket underveis i barnets utvikling? Hvilke? Er det planlagt noen nye endringer i nærmeste fremtid?
- Har familien flyttet i fokusbarnets oppvekst? Eventuelle erfaringer med avlastningsordninger der dere bodde før?
- Hva er ditt yrke? Jobber du heltid eller deltid? Har det vært noen endringer i din jobbsituasjon i fokusbarnets oppvekst? Hadde eventuelle endringer tilknytning til at dere fikk et avlastningstilbud?

## **DEL 2: Livsformsintervju med utgangspunkt i forrige hverdag med barnet hjemme**

*Informantene bes om detaljerte beskrivelser av forrige hverdag fokusbarnet både våknet og la seg hjemme hos foreldrene. Områdene som er listet opp punktvís brukes som struktur, og informantene bes fortelle om hva de foretok seg, om det er sånn det pleier å være og hva som eventuelt var annerledes. Informantene inviteres også til å reflektere rundt hvorfor og hvordan dagens rutiner og ansvarsfordeling er som den er.*

- Vekking og morgenstell
- Overgang til skole
- Skoledag/arbeidsdag
- Overgang til familie: henting og transport hjem
- Middag
- Ettermiddag
- Kveld og natt
- Etter at fokusbarnet har lagt seg
- Forskjeller mellom hverdag og helg?

## **DEL 3: Livsformsintervju med utgangspunkt i forrige hverdag barnet var på avlastning**

*Informantene bes om detaljerte beskrivelser av forrige hverdag fokusbarnet både våknet og la seg hos avlastere. Områdene som er listet opp punktvís brukes som struktur, og informantene bes om detaljerte beskrivelser av hva de foretok seg, om det er sånn det pleier å være og hva som eventuelt var annerledes. Informantene inviteres også til å reflektere rundt hvorfor og hvordan dagens rutiner og ansvarsfordeling er som den er.*

- Morgen
- Overgang til skole

- Skoledag/arbeidsdag
- Middag
- Ettermiddag
- Kveld og natt
- Forskjeller mellom hverdag og helg?

#### **DEL 4: Overganger og kommunikasjon**

Hvis ikke dette har blitt dekket utførlig i del 2 og del 3 bes informanten fortelle mer utfyllende om overgangene mellom hjem og avlastning, med spesiell vekt på utveksling av klær, utstyr og informasjon. Han/hun bes også om å fortelle om kommunikasjonen mellom dem og ulike instanser i barnets hverdag, og om hvordan de opplever kommunikasjonen mellom instansene.

Informanten bes tenke tilbake til da familien fikk et avlastningstilbud og fortelle om overgangen fra å ha barnet hjemme hele tiden. I tillegg stilles de også spørsmål om hvordan de ser for seg barnets fremtidige avlastningstilbud og eventuelt også overgangen til bolig eller andre løsninger.

# Vedlegg B: Tilbakemelding fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS  
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Agnes Andenæs  
Psykologisk institutt  
Universitetet i Oslo  
Postboks 1094 Blindern  
0317 OSLO

Harald Hårfagres gate 29  
N-5007 Bergen  
Norway  
Tel: +47-55 58 21 17  
Fax: +47-55 58 96 50  
nsd@nsd.uib.no  
www.nsd.uib.no  
Org.nr. 985 321 884

Vår dato: 16.05.2012

Vår ref:30613 / 3 / KH

Deres dato:

Deres ref:

## TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.05.2012. Meldingen gjelder prosjektet:

30613	<i>Avlastning i hverdagen. Foreldreperspektiver på en annerledes familiesituasjon</i>
Behandlingsansvarlig	<i>Universitetet i Oslo, ved institusjonens øverste leder</i>
Daglig ansvarlig	<i>Agnes Andenæs</i>
Student	<i>Cecilie Lobben Munch</i>

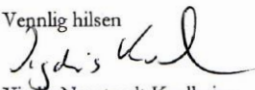
Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, [http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk\\_stud/skjema.html](http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html). Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.05.2013, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen  
  
Vigdis Namtvedt Kvalheim

  
Kjersti Håvardstun

Kontaktperson: Kjersti Håvardstun tlf: 55 58 29 53  
Vedlegg: Prosjektvurdering  
Kopi: Cecilie Lobben Munch, Toftesgt. 32 B, 0556 OSLO

## Personvernombudet for forskning



### Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 30613

Personvernombudet legger til grunn at rekruttering foretas gjennom styrer ved en eller flere avlastningsboliger, eller gjennom Autismeforeningens fylkeslag, og at taushetsplikten ikke er til hinder.

Det innhentes sensitive opplysninger om helseforhold, jf. personopplysningsloven § 2 punkt 8 c).

Personvernombudet finner informasjonsskrivet til utvalget tilfredsstillende utformet. For øvrig kan omtalen av godkjenning fra Etikkomiteen utgå, da vi legger til grunn at prosjektet ikke er fremleggelsespliktig for REK.

Datamaterialet anonymiseres innen prosjektslutt 31.05.13 ved at verken direkte eller indirekte personidentifiserbare opplysninger fremgår. Koblingsnøkkel og lydopptak slettes, indirekte personidentifiserbare opplysninger fjernes, omskrives eller grovkategoriseres.



# Vedlegg C: Informasjonsbrev og samtykkeskjema

## **Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet** ***”Avlastning i hverdagen. Foreldreperspektiver på en annerledes familiesituasjon”***

### **Bakgrunn og hensikt**

Dette forskningsprosjektet retter oppmerksomheten mot foreldre som har barn med autisme, og der barnet i perioder bor i et avlastningshjem. Dere mottar dette brevet fordi dere har et barn mellom 8 og 15 år som i perioder bor på avlastningshjem. Vi ønsker med dette å spørre dere om å være med på undersøkelsen.

Vi er særlig interesserte i hvordan foreldre i en slik familiesituasjon legger opp familiehverdagen, og hvordan omsorgen fordeles mellom foreldre og avlastningsinstans, både når barnet bor hjemme og når det bor hjemmefra. Fokus vil være på foreldrenes egne opplevelser, erfaringer og refleksjoner, og vi vil for eksempel være interessert i hvordan informasjonsutvekslingen mellom foreldre og avlastningspersonalet foregår. Foreldre kjenner sine barn gjennom mange år og fra en rekke forskjellige sammenhenger, og hvordan opplever foreldrene at disse erfaringene blir tatt i mot og brukt av de som jobber på avlastningstiltaket?

Undersøkelsen gjennomføres ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo, og skal utgjøre en hovedoppgave i profesjonsstudiet i psykologi for Cecilie Lobben Munch. Førsteamanuensis Agnes Andenæs er prosjektleder og veileder. Prosjektet er godkjent av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

### **Hva innebærer det å delta?**

Vi ønsker å lære av dere som lever livet. Fra andre undersøkelser er det gode erfaringer med å ta utgangspunkt i konkrete beskrivelser av dagliglivet. For den enkelte deltaker innebærer studien derfor et intervju som beregnes å vare fra ett til to timer. Intervjuet vil ta utgangspunkt i hverdagen deres, både når barnet med spesielle behov er hjemme, når det er på avlastning, og hvordan overgangene forløper. Tidspunkt for intervjuet vil avtales etter at dere har samtykket til å delta, og intervjuet vil gjennomføres der det er mest praktisk for dere. Intervjuformen er brukt i en rekke andre undersøkelser om familieliv, foreldreskap og oppvekst, og erfaringene er at foreldre setter pris på å bli intervjuet på denne måten.

### **Mulige fordeler og ulemper ved å delta i studien**

Studentprosjektet vil bidra med kunnskap om hvordan livet med et barn med avlastningsbehov ser ut, både for voksne og barn i disse familiene. Dette vil være kunnskap som er basert på erfaringene til dere som selv lever dette livet. Slik kunnskap er viktig for

dem som skal møte foreldre og barn gjennom for eksempel kommunale tjenester, skoler, familievern, og viktig for andre familier i samme situasjon.

En mulig ulempe ved å delta i undersøkelsen er at intervjuet kan utløse vanskelige tanker og følelser. Intervjueren vil imidlertid være i beredskap for å fange opp dette, og vil ikke oppmuntre til mer detaljerte beskrivelser enn det dere selv ønsker og føler dere vel med. Dere vil når som helst ha mulighet til å avbryte intervjuet, og vi vil forsikre oss om at dere har noen å snakke med dersom dere har behov for det i etterkant.

### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Opplysningene som samles inn i intervjuene er konfidensielle. Intervjuene vil bli tatt opp bånd, og bli lagret i elektronisk form hos prosjektleder ved Psykologisk Institutt, Universitetet i Oslo. Listen med navn og adresser vil oppbevares adskilt fra intervjuene, slik at ingen andre enn forskerne kan finne ut hvem som er intervjuet. Dersom vi ikke har avtalt noe annet med den enkelte, vil vi slette listen med navn og adresser, samt opptak innen utgangen av mai 2013.

Når vi skal skrive om resultatene fra undersøkelsen, vil vi gjøre det slik at ingen kan kjenne igjen de som har deltatt. Hvis du sier ja til å delta i studien, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg. Du har videre rett til å få korrigert eventuelle feil i de opplysningene vi har registrert. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten å oppgi noen grunn trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen på siste side. Om du nå sier ja til å delta, kan du senere trekke tilbake ditt samtykke. Dersom du senere ønsker å trekke deg eller har spørsmål til studien, kan du kontakte:

Cecilie Lobben Munch, tlf 48043358, e-post: cecililm@student.sv.uio.no

Agnes Andenæs, tlf: 90183617, e-post: agnes.andenas@psykologi.uio.no

Med vennlig hilsen,

Cecilie Lobben Munch (psykologstudent) og Agnes Andenæs (prosjektleder)

# Samtykkeskjema

## Samtykke til deltakelse i studien

Jeg er villig til å delta i studien

-----  
(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Jeg bekrefter å ha gitt informasjon om studien

-----  
(Signert av intervjuer, dato)

## Vedlegg D: Oversikt over analysespørsmål

Tabell D1: Oversikt over analysespørsmålene i den innledende analysefasen.

Fokusområde	Deskriptive spørsmål	Fortolkende spørsmål
Avlastningens historie	Hva forteller informanten om avlastningens begynnelse, forløp og fremtid?	Hva beskrives som egne vurderinger og andres vurderinger?
Hensyn som skal ivaretas av avlastningstiltaket	Hvilke hensyn beskriver informanten at avlastningen ivaretar?	Hvordan begrunner informanten behovet for at disse hensynene skal ivaretas?
Utfordringer knyttet til avlastning	Hvilke utfordringer beskrives av informanten?	Hvorfor er foreldrene spesielt opptatt av disse utfordringene?
Barnet	Hvordan beskriver informanten barnet sitt?	Hvordan opplever foreldrene at barnets egenskaper har innvirkning på omsorgskjeden?
Foreldrene	Hvilke beskrivelser gir informanten av seg selv, av den andre forelderen og av dem som foreldrepar?	Hvordan opplever informanten at sine/foreldrenes egenskaper har innvirkning på omsorgskjeden?
Ansvar/samarbeid	Hvordan foregår samarbeidet mellom mor, far, avlastning, skole etc. og hvem har ansvar for hva?	På hvilke eksplisitte og implisitte måter har denne ansvarsfordelingen blitt forhandlet frem?
Familien i samfunnet	Hvilke forskjeller/likheter med andre beskrives av informanten?	